

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**

**COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES**

**PAR
LYNE PÉRIGNY**

**ÉTUDE DESCRIPTIVE COMPARATIVE SUR LES PERCEPTIONS DES MÈRES
DE NOUVEAU-NÉ NÉ PRÉMATURÉMENT
ET CELLES DES INFIRMIÈRES DE NÉONATOLOGIE EN REGARD DES
COMPORTEMENTS SOIGNANTS QUI REFLÈTENT UNE APPROCHE
HUMANISTE DU SOIN**

AVRIL 2011

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Une naissance prématurée représente une expérience humaine éprouvante pour les mères qui la vivent, suscitant de multiples émotions et inquiétudes. Parallèlement à cela, les infirmières semblent davantage préoccupées par la condition de santé du nouveau-né que par le vécu des mères, celles-ci étant souvent reléguées au second plan. Cette étude descriptive comparative a pour but de décrire les similitudes et les différences entre les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en lien avec les attitudes et les comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin. L'échantillon de convenance a été constitué de 34 mères de nouveau-né prématuré et de 31 infirmières œuvrant aux soins intermédiaires en néonatalogie. L'instrument de mesure utilisé est le *Caring Behaviors Inventory* de Wolf, Giardino, Osborne & Ambrose (1994), traduit en français dans le cadre de cette étude. Ce dernier présente cinq dimensions caractérisant une approche humaniste des soins à savoir, le respect envers les autres (RA), l'assurance d'une présence humaine (APH), la relation positive (RP), les connaissances et les habiletés professionnelles (CHP) ainsi que l'attention face à l'expérience des autres (AEA). De plus, une analyse de différentes variables pouvant influencer la perception des sujets a été effectuée, incluant les scores au *Neonatal Therapeutic Intervention Scoring System (NTISS)* identifiant l'état de santé du nouveau-né prématuré. Les résultats obtenus ont démontré qu'il existe une convergence de perceptions statistiquement significative entre les deux groupes en regard des dimensions de la RP ($p = ,129$), des CHP ($p = ,190$) ainsi que l'AEA ($p = ,409$), ce qui indique que les mères et les infirmières accordent la même importance à ces dimensions du caring. Cependant, deux dimensions ont montré une divergence de perceptions statistiquement significative entre les

mères et les infirmières, soit le RA ($p = ,000$) et l'APH ($p = ,008$). Nous avons également observé que plusieurs variables influencent la perception des mères. Parmi les variables qui ont été le plus significativement corrélées avec les dimensions du caring, notons la présence d'un conjoint et la dimension de la RP ($r = ,447$; $p < 0,01$), les transferts interhospitaliers du nouveau-né qui sont corrélés avec les CHP ($r = ,406$; $p < 0,01$) et l'AEA ($r = ,384$; $p < 0,01$) et enfin le score *NTISS* de la sous-échelle des procédures corrélé positivement avec les CHP ($r = ,425$; $p < 0,01$) et l'AEA ($r = ,375$; $p < 0,01$). D'autres corrélations statistiquement significatives ont été observées entre le revenu familial, le statut civil, le niveau de scolarité, le lieu de naissance de l'enfant, la durée de séjour et les scores au *NTISS* avec une ou plusieurs dimensions du caring. Quant aux caractéristiques des infirmières, seule l'expérience dans la profession est corrélée positivement avec la dimension des CHP ($r = ,307$; $p < 0,05$). Les résultats de cette recherche présentent un apport supplémentaire pour la pratique clinique et la recherche. La diffusion des résultats quant aux convergences et aux divergences de perceptions entre les deux groupes ainsi que des facteurs d'influence pourra contribuer à conscientiser et à former davantage les infirmières en regard des dimensions du caring privilégiées par les mères, ayant comme impact d'améliorer la qualité des soins offerts à cette clientèle spécifique. À cela s'ajoute la traduction de l'instrument de mesure *Caring Behaviors Inventory* de Wolf et al. (1994) qui, jusqu'à présent, n'était pas disponible en français.

Mots clés : prématurité, prématuré, néonatalogie, soins intensifs néonataux, famille au centre du soin, perceptions des mères, perceptions des infirmières, échelle de gravité, théorie de Watson, caring, *Caring Behaviors Inventory* – *CBI* de Wolf.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	xi
Remerciements	xii
Introduction	1
Problématique	4
But de la recherche	16
Question de recherche	17
Sous-questions de recherche	17
Recension des écrits	18
La prématurité	19
Évaluation de la gravité	21
Expérience des parents à l'unité de soins néonataux	25
Séparation mère-enfant et le lien d'attachement	26
Accueil des parents à l'unité de soins néonataux	30
Approche soignante centrée sur le client et sa famille	30
Implication des parents dans les soins	33
Relation d'aide et de confiance	36
L'infirmière en néonatalogie	39
Rôle des infirmières	40
Vécu des infirmières	41

Écart entre la vision des infirmières et des mères	43
Qualité des soins et satisfaction de la clientèle	45
Perceptions des attitudes et comportements de caring	46
Perceptions des patients	47
Perceptions des infirmières	49
Comparaison entre les perceptions des patients et celles des infirmières	50
Cadre théorique	54
Méthode	60
Devis de recherche	61
Milieu d'étude	62
Population cible	63
Taille échantillonnale	65
Méthode de collecte de données	65
Définition opérationnelle des variables et mesures à effectuer	66
Instruments de mesure	73
Inventaire des comportements de caring	74
Traduction de l'instrument de mesure <i>CBI</i>	77
Sections ajoutées au <i>CBI</i>	83
Échelle de gravité de la maladie néonatale	83
Modèle de recherche	86
Déroulement de la recherche	87
Plan d'analyse des données	88

Considérations éthiques	89
Limites de la recherche	90
Retombées pour la discipline infirmière	91
Résultats	93
Description des caractéristiques de l'échantillon	94
Validation de l'instrument de mesure	106
Résultats obtenus chez les mères et les infirmières à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i> (ICC)	106
Comparaison entre les perceptions des mères et celles des infirmières	108
Ordre d'importance accordée aux dimensions du caring par les sujets	110
Relation entre les caractéristiques des sujets et les scores à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i> (ICC)	117
Caractéristiques des mères et les scores à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i> (ICC)	117
Caractéristiques des infirmières et les scores à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i> (ICC)	123
Application du modèle de recherche	125
Analyse des commentaires personnels des mères et des infirmières	127
Inquiétudes ressenties au moment de la naissance et pendant le séjour hospitalier	128
Commentaires écrits des sujets	130
Discussion	137
Représentativité de l'échantillon	139
Validation de l'instrument de mesure	147
Comparaison entre les perceptions des mères et celles des infirmières à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i> (ICC)	149

Convergences et divergences dans les perceptions des sujets	149
Identification des dimensions du caring selon la priorité accordée par les sujets	152
Influence des variables sur les scores à <i>l'inventaire des comportements de caring</i>	156
Commentaires personnels des sujets à l'étude	161
Forces et limites de la recherche	167
Retombées pour la pratique clinique et la recherche	170
Conclusion	172
Références	175
Appendice A Lettre d'appui de la Direction des soins infirmiers du CSSSNL à la réalisation du projet de recherche	188
Appendice B Lettre d'autorisation de Dr Zane Wolf pour la traduction et l'utilisation du CBI	190
Appendice C Demande de collaboration aux experts en épistémologie	192
Appendice D Synthèse de la validation de la version expérimentale de la traduction du <i>Caring Behaviors Inventory</i> par les experts en épistémologie en sciences infirmières	195
Appendice E Lettre d'information et formulaire de consentement pour la clientèle	197
Appendice F Questionnaire sur les perceptions des mères de nouveau-né prématuré sur les attitudes et comportements soignants en regard de l'aspect humaniste des soins	203
Appendice G Lettre d'information et formulaire de consentement pour les infirmières	210
Appendice H Questionnaire sur les perceptions des infirmières de néonatalogie sur les attitudes et comportements soignants en regard de l'aspect humaniste des soins	216

Appendice I	Approbation des comités d'éthique de la recherche de l'UQTR et du CSSSNL	222
Appendice J	Approbation des comités d'éthique de la recherche à la suite d'une demande de modification d'un critère d'inclusion pour l'échantillon des mères	226
Appendice K	Effet du niveau d'expérience générale sur les scores obtenus par les infirmières à l' <i>Inventaire des comportements de caring</i>	229
Appendice L	Effet du niveau d'expérience au module parents-enfant sur les scores obtenus par les infirmières à l' <i>Inventaire des comportements de caring</i>	231
Appendice M	Effet du niveau d'expérience aux soins intermédiaires sur les scores obtenus par les infirmières à l' <i>Inventaire des comportements de caring</i>	233
Appendice N	Effet du niveau de scolarité sur les scores obtenus par les infirmières à l' <i>Inventaire des comportements de caring</i>	235

Liste des tableaux

Tableau

1	Score d'Apgar	22
2	Philosophie d'une approche soignante orientée vers l'enfant et sa famille	34
3	Facteurs <i>caratifs</i> de Watson en relation avec l'expérience de la prématurité	56
4	Variables à l'étude, éléments à évaluer et mode de mesure	67
5	Dimensions du caring de Wolf et al. associées aux items de l'instrument de mesure	75
6	<i>NTISS – Neonatal Therapeutic Intervention Scoring System</i>	85
7	Distribution des mères selon les caractéristiques sociodémographiques ...	96
8	Caractéristiques sociodémographiques des nouveau-nés	98
9	Durée moyenne de séjour des nouveau-nés	99
10	Caractéristiques cliniques des nouveau-nés	100
11	Complications cliniques des nouveau-nés	102
12	Scores obtenus au <i>Neonatal Therapeutic System Scoring (NTISS)</i>	104
13	Distribution des infirmières selon les caractéristiques sociodémographiques	105
14	Consistance interne de <i>l'Inventaire des comportements de caring</i>	107
15	Comparaison des dimensions du caring selon les scores moyens obtenus par les deux groupes à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i>	108
16	Ordonnancement des dimensions du caring selon les scores moyens rapportés sur quatre obtenus aux sous-échelles de <i>l'Inventaire des comportements de caring</i> par les mères et les infirmières	112
17	Comparaison de la différence des moyennes obtenues par les mères aux dimensions de <i>l'Inventaire des comportements de caring</i>	114

18	Comparaison de la différence des moyennes obtenues par les infirmières aux dimensions de <i>l'Inventaire des comportements de caring</i>	116
19	Relation entre les caractéristiques sociodémographiques des mères et leurs scores à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i>	118
20	Relation entre les caractéristiques sociodémographiques des nouveau-nés et les scores des mères à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i> ..	120
21	Relation entre les caractéristiques cliniques des nouveau-nés et les scores des mères à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i>	121
22	Relation entre les caractéristiques sociodémographiques des infirmières et leurs scores à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i>	124
23	Sommaire des catégories et sous-catégories émergentes de l'analyse qualitative en regard des réponses des mères aux questions ouvertes du questionnaire	134
24	Effet du niveau d'expérience générale sur les scores obtenus par les infirmières à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i>	230
25	Effet du niveau d'expérience au module parents-enfant sur les scores obtenus par les infirmières à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i> ..	234
26	Effet du niveau d'expérience aux soins intermédiaires sur les scores obtenus par les infirmières à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i> ...	236
27	Effet du niveau de scolarité sur les scores obtenus par les infirmières à <i>l'Inventaire des comportements de caring</i>	238

Liste des figures

Figure

- | | | |
|---|---|-----|
| 1 | Modèle de recherche sur les convergences et les divergences entre les perceptions des mères et celles des infirmières sur les dimensions du caring et l'identification des facteurs d'influence | 86 |
| 2 | Convergences et divergences entre les perceptions des mères et celles des infirmières sur les dimensions du caring et présentation des facteurs d'influence | 126 |

Remerciements

Mes premiers remerciements sont adressés à ma directrice de mémoire, Mme Odette Doyon, professeure à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Sa passion des soins infirmiers, sa rigueur scientifique, sa grande disponibilité et sa générosité dans le partage des connaissances ont été pour moi des sources constantes d'inspiration et de motivation tout au long de mon cheminement. Je tiens à remercier spécialement les mères de nouveau-né(s) prématuré(s) et les infirmières du module parents-enfant qui ont accepté de participer à l'étude, sans quoi cette recherche n'aurait pas eu lieu.

Je désire également transmettre ma reconnaissance aux personnes qui ont apporté leur contribution à la réalisation de cette recherche. Pour la traduction de l'instrument de mesure, je remercie M. Egan Valentine, Directeur du département de langues modernes et de traduction de l'UQTR, ainsi que ses étudiantes. À ceux-ci s'ajoutent les membres du comité d'experts qui ont collaboré à sa validation, soit Mmes Lisette Richard et Maude Hébert, professeures du département des sciences infirmières de l'UQTR ainsi que Mme Ginette Provost, conseillère clinicienne en soins infirmiers du CSSSNL. Pour tout le travail statistique effectué, je remercie M. Louis Raymond, professeur au département des Sciences de la gestion de l'UQTR. Je remercie également les gestionnaires du CSSSNL qui ont apporté leur soutien de façon continue à la réalisation de ce projet de recherche, soit M. Martin Labrie, Directeur des soins infirmiers et son adjointe, Mme Lise Racette, ainsi que Mme Élane Hamelin, coordonnatrice du module parents-enfant. Finalement, je remercie du fond du cœur les membres de ma famille qui m'ont apporté leur soutien pendant cette période intense, et qui ont accepté de céder un peu de leur temps afin que je puisse réaliser mes objectifs de carrière professionnelle.

Introduction

Le taux de prématurité est en augmentation constante dans plusieurs pays industrialisés, dont le Canada et les États-Unis. La prématurité est un problème de santé grave qui entraîne de multiples conséquences pour l'enfant et sa famille et qui représente actuellement un des principaux défis de santé publique dans le domaine de la périnatalité. Les progrès technologiques dans les unités de soins néonataux ont entraîné une diminution de la mortalité et de la morbidité néonatales, mais ils ont également contribué à orienter les soins davantage sur la tâche que sur la personne soignée (Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Potter & Griffin Perry, 2007). Bien que les mères qui accouchent prématurément vivent une expérience éprouvante empreinte de multiples émotions, leurs besoins sont souvent laissés-pour-compte, la priorité étant accordée par les professionnels de la santé à la stabilisation de la condition physique du nouveau-né. Ainsi, le principal défi dans ce domaine est de combiner l'expertise technologique à une approche humaniste des soins qui soutient les parents de façon individualisée et qui favorise la mise en place de stratégies reconnues comme ayant un impact favorable sur le développement du rôle parental, sur le lien parents-enfant et sur leur adaptation à cette nouvelle situation (Nagorski Johnson, 2005).

L'infirmière assure une présence accrue auprès du nouveau-né et de sa famille lors de leur séjour à l'unité néonatale. De ce fait, elle occupe une place stratégique et a le pouvoir d'influencer l'expérience de l'enfant et celle de sa famille dans l'environnement néonatal en adoptant une approche humaniste des soins. L'auteure de la présente recherche croit qu'il est essentiel que les infirmières soient aptes à établir une relation individualisée avec

chaque mère et qu'elles s'engagent pleinement dans cette relation afin de mieux répondre à leurs besoins.

Suite à de nombreuses années d'exercice dans les services d'obstétrique, de néonatalogie et de maternité du Centre hospitalier régional de Lanaudière, centre de niveau secondaire, l'auteure a été confrontée à la prématurité et préoccupée par les soins spécifiques dispensés à cette clientèle ainsi que par la place de la famille dans cet épisode de soins aigu. Ainsi, par ce projet de recherche, l'auteure vise à décrire et à comparer les perceptions des mères et celles des infirmières quant aux attitudes et aux comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin centrée sur la famille, afin de répondre davantage aux besoins de la clientèle.

Le présent document permet de cheminer à travers les différentes étapes du processus de recherche en lien avec le projet proposé. D'abord, la problématique à l'origine de cette étude, le but et les questions de recherche sont exposés. Par la suite, une recension des écrits sur les thèmes pertinents à l'étude permet de connaître l'état actuel des connaissances sur le sujet à laquelle s'ajoute la description du cadre théorique utilisé dans cette recherche. Ensuite, la méthodologie présente la démarche scientifique utilisée, le processus de traduction de l'instrument de mesure ainsi que l'application d'un modèle dans la recherche. Finalement, les résultats et la discussion sont présentés.

Problématique

La naissance prématurée est une cause importante de morbidité et de mortalité périnatales (Agence de la santé publique du Canada, 2008). Définie par une naissance inférieure à 37 semaines de gestation, la prématurité comporte certains risques pour le nouveau-né d'avoir des problèmes de santé et d'en conserver des séquelles tout au long de sa vie, ayant un impact sur sa qualité de vie et, par le fait même, sur celle de ses parents (Browne, 2003; Gallagher, Blanchard & Cyr, 1998; Ladewig, London, Moberly & Olds, 2003; Louis, 2001; Phillips & Tooley, 2005; Turrill, 2003).

Au cours des dernières décennies, d'importants progrès ont été réalisés dans le domaine de la périnatalité (Gouvernement du Québec, 2008; Phillips & Tooley, 2005). De ce fait, la proportion de naissances de nouveau-nés à terme mais de faible poids, c'est-à-dire inférieur à 2500 grammes, ainsi que celle du taux de restriction de croissance intra-utérine (RCIU) diminuent progressivement au cours des années. Cependant, le taux de naissances prématurées augmente sans cesse (Gouvernement du Québec, 2008). Le taux de prématurité au Canada est passé de 7,0 pour 100 naissances vivantes en 1995 à 7,6 en 2000, pour atteindre 8,2 en 2004 (Agence de la santé publique du Canada, 2008). Au Québec, le taux de prématurité est passé de 5,8 % en 1983 à 7,8 % en 2003 (Santé Canada, 2003). En 2004, il atteignait 8,1 % (Agence de la santé publique du Canada, 2008). Dans la région de Lanaudière, en 2006, le taux était de 8,8 % alors que pour la clientèle spécifique du territoire du Nord de Lanaudière, il atteignait un taux de 9,4 % (Direction de santé publique et d'évaluation de Lanaudière, 2009; Guillemette & Garand, 2007). L'Agence de la santé

publique du Canada (2008) attribue cette augmentation à différents facteurs comportementaux et psychosociaux. Outre les problèmes médicaux, les traitements contre l'infertilité ainsi que des facteurs biologiques et génétiques, on note le statut monoparental, l'âge précoce ou avancé de la mère, les antécédents de prématurité, l'infection, le tabagisme, le faible poids de la mère, une grossesse multiple, l'origine ethnique ainsi qu'une faible scolarité de la mère et la pauvreté.

Depuis les trente dernières années, les connaissances de plus en plus avancées en réanimation néonatale parallèlement à un développement technologique majeur ont influencé grandement la survie des prématurés en diminuant la mortalité des enfants nés prématurément (Cone, 2007; Davis, Mohay & Edwards, 2003; Ladewig et al., 2003; Mendes, De Carvalho, Almeida & Moreira, 2006). Les progrès accomplis au cours des 15 dernières années ont été tels que la survie de prématurés pesant aussi peu que 500 grammes est maintenant devenue possible (Ratynski, Cioni, Franck, Blanchard & Sizun, 2002). Cependant, selon Côté-Boileau (2007), ces nouveau-nés représentent les survivants de la médecine moderne. En effet, chez ceux qui survivent, l'incidence d'incapacités et de problèmes de développement neurologique demeure élevée et problématique (Vandenberg, 2007). Une naissance prématurée, qu'elle soit légère, modérée ou sévère, peut avoir des impacts sur l'état de santé du nouveau-né et des conséquences majeures sur sa qualité de vie et celle de sa famille, sur le système de santé ainsi que pour les professionnels (Aagaard & Hall, 2008; Browne, 2003; Phillips & Tooley, 2005; Turrill, 2003).

À cause de leur immaturité, les nouveau-nés prématurés sont vulnérables et plus à risque de présenter des complications, laissant présager un décès ou divers problèmes de santé à

court, moyen et long terme. La morbidité associée à la prématurité se situe principalement autour de problématiques telles l'insuffisance respiratoire aiguë, les déficits immunologiques, les complications gastro-intestinales, l'hémorragie du système nerveux central ainsi que des problèmes à long terme de motricité, de cognition, de vision, d'audition, de comportement et de croissance (Agence de la santé publique du Canada, 2008; Gallagher et al., 1998; Gouvernement du Québec, 2008; Ladewig et al., 2003; Santé Canada, 2003; Shultz, 1992; Sizun, Ratynski & Mambrini, 2003). Dans cette perspective, l'utilisation de méthodes objectives d'évaluation dès la naissance telles le score d'Apgar et la mesure sanguine du pH de l'artère ombilicale, permet d'évaluer la condition et le pronostic de l'enfant (Casey, McIntire & Leveno, 2001; Ganga-Zandzou, Moussaou, Chani, Hamzaoui, L'Kassimi & Bongo, 2002). S'ajoute à cela l'utilisation d'une échelle de gravité des maladies néonatales qui s'avère un outil précieux, autant pour l'évaluation des résultats cliniques du nouveau-né que pour l'estimation des ressources nécessaires à la dispensation des soins (Chen, Ly & Chen, 2003; Eriksson, Bodin, Finsström & Schollin, 2002; Gray, Richardson, McCormick, Workman-Daniels & Goldmann, 1992). Selon Vandenberg (2007), les problématiques à long terme sont présentes chez 50 à 70 % des prématurés de très petit poids. Ces complications ou la crainte que celles-ci surviennent suscitent chez les parents de multiples émotions, parfois ambivalentes quant au pronostic de leur enfant, lesquelles s'ajoutent aux bouleversements reliés à une naissance soudaine.

Pour les parents, la naissance d'un enfant avant terme est inattendue et, dans la plupart des cas, ils n'étaient pas préparés à assumer ce rôle et à faire face à toutes les difficultés qui se présentent (Jones, Woodhouse & Rowe, 2007; Lupton & Fenwick, 2001; McAllister & Dionne, 2006; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000; VanderPal, Maguire, Le Cessie, Wit &

Walther, 2007; Wigert, Berg & Hellström, 2010). Selon Fegran, Soveig Fagermoen et Helseth (2008), une naissance prématurée projette les parents dans une période de crise empreinte d'émotions confuses et intenses. Le risque de décès ou de complications, la complexité des soins ainsi que l'environnement néonatal représentent d'importantes sources d'anxiété, d'inquiétude et d'incertitude (Gallagher et al., 1998; Griffin, Wishba & Kavanaugh, 1998; Kleberg, Hellström-Westas & Widström, 2007; MacKean, Thurston & Scott, 2005; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000). Selon Nyström et Axelsson (2002), pour les parents, le fait de voir leur enfant malade constitue un événement stressant et évoque de multiples sentiments allant d'un état de choc à la crainte, au déni et à une sensation de menace constante. De plus, pendant cette période critique, les professionnels de la santé qui, jusque là, étaient des personnes inconnues des parents, s'affairent autour de leur enfant dans le but de stabiliser son état qui, dans bien des cas, permet d'assurer sa survie (Fegran et al., 2008).

Comparativement aux soins dispensés à leurs homologues nés à terme, ceux offerts aux enfants nés prématurément ont des impacts plus grands sur le système de santé de par leur nature. Les soins et services sont organisés pour répondre aux besoins de l'enfant, entraînant des coûts plus élevés en lien avec l'utilisation de la haute technologie, les interventions précoces, une durée de séjour plus longue, des services médicaux externes ainsi que des dépenses reliées aux problèmes de développement et d'éducation (Agence de la santé publique du Canada, 2008; Demissie, Joseph & Dzakpasu, 2000; Jirapaet, Jirapaet & Sopajaree, 2006; Nirmala, Reckha & Washington, 2006; Quinn, Smith, Ritenbaugh, Swanson & Watson, 2003). Les établissements de santé consacrent beaucoup de ressources à l'aspect de survie de l'enfant alors que les parents qui deviendront les premiers prestataires

de soins de leur enfant sont trop souvent tenus à l'écart, étant relégués au titre de spectateurs. Selon Fegran et al. (2008), la dispensation des soins doit tenir compte de ces éléments et les professionnels doivent adopter des comportements qui démontrent une approche centrée sur la famille.

En néonatalogie, le modèle de soins désormais reconnu est axé sur une philosophie de soins qui reconnaît l'importance du rôle des parents dans l'existence de leur enfant et que leurs valeurs et leurs croyances constituent la base de la planification des soins (Fenwick, Barclay & Schmied, 2001). Ce modèle considère la famille comme étant au centre du soin, ce qui implique un partenariat dans la planification de soins individualisés, une intégration des parents aux soins de l'enfant et une communication ouverte basée sur une relation de confiance qui est considérée comme le principe fondamental de cette approche (Corlett & Twycross, 2006; Fegran et al., 2008; Galvin et al., 2000; Hugues, 2007; Nargorski Johnson, 2008). De plus, cette façon de faire permet de consolider les connaissances des parents et de soutenir le développement de leur rôle (Lawhon, 2002; Phillips & Tooley, 2005). De fait, cette approche est désormais intégrée dans les programmes reconnus en néonatalogie à titre de résultats probants. Cependant, l'actualisation des principes de cette approche semble inconséquente dans plusieurs milieux de soins (Galvin et al., 2000).

Une approche centrée sur la famille nécessite un investissement et un engagement de l'infirmière dans un contexte où on assiste à une pénurie de ressources, à une augmentation de la charge de travail et à un développement technologique ayant pour résultat que les infirmières ont de moins en moins de temps à passer auprès de leurs patients (Baldursdottir & Jonsdottir, 2002; Potter & Griffin Perry, 2007; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000). Dans bien des cas, la technologie prédomine et les professionnels sont davantage axés sur

les techniques de soins et les nouvelles technologies plutôt que sur l'expérience individuelle du nouveau-né et de sa famille (Cone, 2007; Harris & Redshaw, 1994; Mambrini, Dobrzynski, Ratynski, Sizun & De Parscau, 2002). Les soins sont orientés vers la maladie et l'invalidité avec une concentration importante sur les besoins physiologiques du nouveau-né plutôt qu'orientés vers les personnes (Fegran et al., 2008; MacKean et al., 2005). Selon Nagorski Johnson (2008), l'avancée technologique constitue en soi un défi pour les infirmières, devenant ainsi la priorité pour elles, alors que pour Fegran et al. (2008) et Wigert et al. (2010), la plupart des infirmières considèrent d'ores et déjà que leur principale responsabilité se situe au niveau des soins de l'enfant, les besoins des parents étant perçus comme secondaires.

Actuellement, la dispensation des soins aux prématurés et à leur famille est reliée aux caractéristiques personnelles de l'infirmière en service, telles son niveau de connaissances, ses croyances et ses valeurs (Ballweg, 2001). On observe un manque de compréhension de la part des professionnels du concept de la famille au centre du soin (MacKean et al., 2005). Ainsi, les objectifs poursuivis par cette approche peuvent être compromis considérant que les aspects technologiques et la stabilité physiologique du nouveau-né monopolisent davantage l'attention des infirmières (Nagorski Johnson, 2008). Or, le défi pour les infirmières qui travaillent en néonatalogie est de combiner leur expertise dans les technologies invasives nécessaires à la dispensation des soins aux nouveau-nés à une approche humaniste et individualisée visant à soutenir les parents dans leur adaptation et leur intégration aux soins à titre de dispensateurs de soins à long terme (Aagaard & Hall, 2008; Lawhon, 2002; Nagorski Johnson, 2008; Sherwood, 1997). De ce fait, le vécu et les besoins des mères sont souvent laissés-pour-compte dans cette expérience de vie

éprouvante en lien avec une naissance prématurée mais également face à cet environnement néonatal impersonnel qui peut s'avérer traumatisant à certains égards (Gavey, 2007). Selon Gavey (2007), approximativement 10 % des naissances nécessitent une admission à l'unité de soins intensifs néonataux. Ainsi, plusieurs mères sont séparées de leur enfant et vivent une expérience dans cet environnement étranger qui constitue un élément de stress supplémentaire, lequel s'ajoute à l'incertitude liée à l'état de santé de l'enfant et à son pronostic (Gavey, 2007; McAllister & Dionne, 2006).

La séparation de la mère d'avec son enfant constitue une des plus grandes sources de stress pour les mères, ces dernières considérant la proximité de leur enfant comme essentielle (Aagaard & Hall, 2008; Davis et al., 2003; Lupton & Fenwick, 2001; Nyström & Axelsson, 2002; Phillips & Tooley, 2005; Wigert, Johansson, Berg & Hellström, 2006). Parfois, le nouveau-né est rapidement transporté à l'unité néonatale, la mère l'ayant à peine entrevu, n'ayant pas eu l'opportunité de le tenir ou de le toucher avant que le personnel médical ne quitte la salle d'accouchement (Giroux, Tessier & Nadeau, 2005; Kleberg et al., 2007). Les études ont mis en lumière le besoin des parents de voir, de tenir et de toucher leur enfant afin de faciliter les liens et un attachement précoce (Coppola & Cassibba, 2010; Hugues, 2007; Nagorski Johnson, 2008; Phillips & Tooley, 2005; Wigert et al., 2010). De ce fait, dès la naissance, le nouveau-né a une habileté à répondre à son environnement ayant pour effet d'influencer positivement l'interaction entre la mère et l'enfant (Wigert et al., 2006). Toutefois, lorsque le lien est subitement interrompu, le développement émotionnel de l'enfant est influencé négativement et la possibilité pour la mère d'être proche de son enfant est réduite, retardant ainsi le développement de la relation (Lequien, 2005; Nyström & Axelsson, 2002). Selon Nagorski Johnson (2008), dans ces situations, les

interventions visant à faciliter le lien d'attachement entre la mère et son enfant deviennent une priorité de soin et la mère devrait rapidement être intégrée à l'unité de soins néonataux.

La première visite à l'unité de soins néonataux est une expérience émotionnellement très difficile, particulièrement en l'absence d'un accompagnement adéquat (Cooper, Gooding, Gallagher, Sternesky, Ledshy & Berns, 2007; Nagorski Johnson, 2008). Les parents peuvent être intimidés par tout ce qui les entoure, tel l'équipement technologique impressionnant ainsi que les bruits et les odeurs auxquels ils ne sont pas familiers (Aagaard & Hall, 2008; Nagorski Johnson, 2008; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000). De plus, ils voient leur enfant qui leur semble fragile et malade ainsi qu'une multitude de personnes qui gravitent autour, toutes avec une grande expertise, tellement différente de la leur. Tout en étant déconcertés devant la haute technologie, ils n'ont pas souvent l'occasion de voir et de toucher leur enfant sous surveillance médicale, se sentent délaissés et inutiles et vivent de la détresse liée à cette séparation (Aagaard & Hall, 2008; Coppola & Cassibba, 2010; Lupton & Fenwick, 2001; Phillips & Tooley, 2005). Les parents expriment souvent des sentiments d'inquiétude, de crainte, de culpabilité, de colère, d'abandon et d'isolement (Kleberg et al., 2007). Cet environnement qui semble déshumanisé affecte leurs perceptions et leur habileté à interagir avec leur enfant, influence leurs habiletés à s'adapter et a un impact sur le développement de leur rôle parental (Griffin et al., 1998; Lupton & Fenwick, 2001). Cette situation pénible et douloureuse nécessite des ajustements cognitifs afin d'éviter des difficultés parentales continues (Browne, VandenBerg, Ross & Elmore, 1999).

Lorsque l'enfant est admis à l'unité de soins néonataux, l'évolution usuelle du rôle parental est altérée, générant de l'incertitude et de l'anxiété en lien avec le changement de rôle par rapport à celui anticipé, particulièrement chez les mères (Coppola & Cassibba,

2010; Corlett & Twycross, 2006; Lawhon, 2002; McAllister & Dionne, 2006). Selon Sydnor-Greenberg et Dokken (2000), les mères ne savent pas ce qui se passe, ne savent pas ce qu'elles doivent faire et où se situe leur rôle. Les mères doivent s'intégrer dans un cadre dans lequel il y a de nombreuses contraintes quant à la façon dont elles peuvent interagir avec leur enfant (Lupton & Fenwick, 2001). L'absence d'intimité avec leur enfant contribue à rendre difficile l'accomplissement de leur rôle (Coppola & Cassibba, 2010; Lequien, 2005; Mambrini et al., 2002). De plus, les mères rapportent que, souvent elles ont le sentiment d'être perçues comme des visiteurs plutôt que comme la mère de l'enfant (Aagaard & Hall, 2008; Coppola & Cassibba, 2010; Galvin et al., 2000; Lowman, Stone & Gardner, 2006). Selon Corlett et Twycross (2006), l'attitude, les valeurs et les croyances des infirmières ont une influence majeure sur le développement du rôle parental. À cela s'ajoutent, la communication et les interactions entre les mères et les infirmières qui sont d'une extrême importance pour le développement du rôle parental de la mère (Cone, 2007; Corlett & Twycross, 2006; Fegran et al., 2008; Jones et al., 2007; Lupton & Fenwick, 2001). De ce fait, un partenariat issu d'une relation positive infirmière-client favorise le lien parent-enfant et le développement des compétences parentales alors qu'inversement, la pauvreté de la relation entraîne un sentiment d'incompétence et une difficulté à interagir avec son enfant (Lupton & Fenwick, 2001).

L'attitude et les comportements des membres du personnel peuvent souvent donner l'impression aux parents que ces derniers savent davantage ce qui est mieux pour leur enfant (Kleberg et al., 2007). Les parents considèrent souvent le personnel de l'unité néonatale comme étant très puissant et peuvent présumer que leur enfant ne leur appartient pas mais qu'il appartient aux infirmières, compte tenu qu'elles assument plusieurs de leurs

rôles (Aagaard & Hall, 2008; Corlett & Twycross, 2006; Franck & Spencer, 2003; Lupton & Fenwick, 2001). Selon Griffin et al. (1998) et Jones et al. (2007), les barrières entre le rôle de mère et celui de l'infirmière sont souvent confuses. Les mères qui désirent s'impliquer auprès de leur enfant font face à l'attitude paternaliste des infirmières et ont l'impression d'être constamment supervisées et d'avoir à gagner la permission pour avoir accès à leur enfant (Aagaard & Hall, 2008; Cone, 2007; Corlett & Twycross, 2006; Lupton & Fenwick, 2001; Wigert et al., 2010).

Les professions d'aide sont considérées comme étant de plus en plus ardues et exigeantes (O'Connell & Landers, 2008; Pölkki, Korhonen, Laukkala, Saarela, Vehviläinen-Julkunen & Pietilä, 2010; Potter & Griffin Perry, 2007; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000). L'augmentation de la charge de travail a comme impact qu'il est désormais beaucoup plus difficile de parvenir à connaître le patient selon ses valeurs et ses croyances (Potter & Griffin Perry, 2007). De ce fait, on assiste à un manque d'individualisation au niveau des soins, une absence d'approche holistique, approche qui reflète pourtant celle du service à la clientèle préconisée par les établissements de santé (Barnes Mullaney, 2000; Potter & Griffin Perry, 2007). Face à ce constat, il est important que le soin si profondément ancré dans le rôle infirmier accorde à nouveau une place déterminante à l'humanisation et à l'individualisation des soins (Roussel, 2005).

Dans un contexte où les soins de santé sont davantage axés sur la tâche que sur la personne soignée, et où les familles en situation de stress ou de perte à la suite d'une naissance préterme s'attendent à un haut niveau d'interaction avec l'infirmière, la théorie du caring de Watson identifiée à titre d'idéal moral des soins infirmiers propose un cadre qui implique la sensibilité, le respect et un engagement moral (Barnes Mullaney, 2000; Boykin

& Schoenhofer, 1990; Potter & Griffin Perry, 2007). Selon McCance, McKenna et Boore (1999), la science infirmière est expliquée par Watson comme une science humaine qui s'intéresse aux processus de soins humains des patients et de leur famille par une approche qui vise l'obtention d'un équilibre du corps, de l'âme et de l'esprit. Cette théorie reflète le respect des besoins individuels et uniques de chaque patient (Lea, Watson & Deary, 1998). Tout en tenant compte des dimensions cliniques et techniques, le caring comprend également des valeurs humanistes ainsi qu'une dimension relationnelle qui facilitent les interactions avec le client en croissance (Watson, 1985).

Les soins infirmiers représentent le facteur le plus significatif responsable de la perception de la qualité des soins dans un centre hospitalier (Baldursdottir & Jonsdottir, 2002). A cet égard, il est de la plus haute importance de savoir comment les patients perçoivent les soins qui y sont dispensés. Dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins, plusieurs études ont été menées auprès de différentes populations afin d'identifier la perception des patients concernant la façon dont ils veulent être soignés (Baldursdottir & Jonsdottir, 2002; Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Gavey, 2007). Il ressort de ces écrits que les perceptions concernant les attitudes et les comportements de l'infirmière identifiées comme étant les plus importantes lors du soin diffèrent selon la perspective des patients et celles des infirmières (Cossette, Cara, Ricard & Pepin, 2005; Essen & Sjöden, 1991; McCance, Slater & McCormack, 2008; O'Connell & Landers, 2008; Rosenthal, 1992; Watson, 2002). Cela porte à croire que les soins dispensés en néonatalogie ne correspondraient pas aux attentes des mères de nouveau-né prématuré.

Bien que plusieurs études font état de la perception des parents de nouveau-nés prématurés en lien avec les attitudes et comportements des infirmières considérés comme

aidants dans cette expérience de vie difficile, peu d'études ont été faites dans le but de comparer ces résultats avec la perception des infirmières (Auslander, Netzer & Arad, 2003). Morse, Solberg, Neander, Bottorff & Johnson (1990) estiment que dans un objectif d'amélioration du soin selon une approche holistique, il est essentiel de considérer autant les perspectives du patient que celles des infirmières.

Dans cette optique, il apparaît pertinent de procéder à une comparaison des perceptions des mères et celles des infirmières afin d'identifier les différences et les similitudes dans les comportements soignants considérés aidants dans cette situation spécifique de soins que représente la prématurité. De façon plus précise, cette étude s'oriente vers la perspective des mères plutôt que celle des parents considérant que les mères assurent une plus grande présence à l'unité de soins néonataux et qu'elles vivent généralement plus d'anxiété et de stress en lien avec la séparation et l'altération du rôle parental (Corlett & Twycross, 2006; Lawhon, 2002; McAllister & Dionne, 2006). Une meilleure connaissance des perceptions des mères et des infirmières, de leurs convergences et de leurs divergences, aidera à améliorer les soins en périnatalité, plus spécifiquement auprès du prématuré et de sa famille.

But de la recherche

Le but de cette étude descriptive comparative consiste à décrire les similitudes et les différences entre les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en lien avec les dimensions du caring qui reflètent une approche humaniste du soin.

Question de recherche

Quelles sont les similitudes et les différences dans la perception des dimensions du caring qui sous-tendent une approche humaniste du soin entre les mères de nouveau-né prématuré et les infirmières de néonatalogie ?

Sous-questions de recherche

1. Quelles sont les dimensions du caring qui sont perçues comme les plus importantes par les mères de nouveau-né prématuré ?
2. Quelles sont les dimensions du caring qui sont perçues comme les plus importantes par les infirmières de néonatalogie ?
3. Quelles sont les dimensions du caring qui sont perçues comme les moins importantes par les mères de nouveau-né prématuré ?
4. Quelles sont les dimensions du caring qui sont perçues comme les moins importantes par les infirmières de néonatalogie ?
5. En quoi les facteurs sociodémographiques, tels l'âge, la scolarité ainsi que le délai entre la naissance du nouveau-né prématuré et la réponse au questionnaire influencent-ils la perception des mères?
6. En quoi le niveau de scolarité et les années d'expérience dans le domaine de la néonatalogie influencent-ils la perception des infirmières ?
7. En quoi l'âge gestationnel au moment de l'accouchement, la condition de santé du nouveau-né prématuré ainsi que la durée de séjour à l'unité de soins néonataux influencent-ils la perception des mères ?

Recension des écrits

La recension des écrits est orientée selon les concepts principaux suivants, soit la prématurité, l'expérience des parents mais particulièrement celle de la mère ainsi que l'approche humaniste du soin centrée sur le client et sa famille. À cela s'ajoutent la réalité de l'infirmière en néonatalogie, la qualité des soins et la satisfaction de la clientèle, les attitudes et les comportements soignants tels que perçus par les mères et par les infirmières ainsi que la comparaison entre les deux. De plus, des études auprès de clientèles provenant de divers milieux de soins sont présentées considérant que peu d'études aient comparé la perception des mères et des infirmières dans le milieu spécifique de la néonatalogie. Enfin, la théorie du caring de Watson est présentée à titre de cadre de référence sélectionné pour cette étude.

La prématurité

Le processus de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum est généralement considéré comme une évolution physiologique normale et naturelle dont l'issue est heureuse pour les parents, le nouveau-né et les proches (Louis, 2007; Wigert et al., 2010). Cependant, il n'en est pas toujours ainsi et la réalité peut s'avérer tout autre pour certains d'entre eux, particulièrement lorsque la naissance survient prématurément, soit avant la 37^{ième} semaine de gestation. Bien que des facteurs médicaux, biologiques et génétiques aient été identifiés en lien avec la hausse du taux de prématurité, il apparaît que la présence de caractéristiques socio-économiques défavorables constitue un facteur de risque

important en période périnatale (Agence de la santé publique du Canada, 2008). De ce fait, les femmes enceintes issues d'un milieu défavorisé sont plus à risque d'accoucher prématurément considérant qu'elles ont souvent moins d'années de scolarité et de revenus, s'alimentent plus ou moins bien et adoptent souvent de mauvaises habitudes ayant un impact sur leur santé et celle du fœtus (Browne, 2003; Gouvernement du Québec, 2008; Institut national de santé publique du Québec et al., 2006; Louis, 2002).

La prématurité est considérée comme le plus important déterminant de mortalité et de morbidité périnatales et infantiles (Santé Canada, 2003). Sa prévention constitue actuellement le plus grand défi périnatal qui se pose dans les pays industrialisés (Ministère de la santé et des services sociaux, 2006). Même si les naissances d'enfants prématurés représentent moins de 10 % de toutes les naissances d'enfants vivants, plus de 80 % de tous les décès néonataux concernent des bébés ayant un âge gestationnel inférieur à 37 semaines (Demissie et al., 2000). Au fur et à mesure que l'âge gestationnel diminue, les taux de mortalité augmentent fortement (Gouvernement du Québec, 2008; Santé Canada, 2003). À cet égard, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) apporte des précisions quant à la catégorisation du niveau de prématurité : une prématurité moyenne correspond à une durée de gestation de 33 à 36 semaines et six jours, la grande prématurité, quant à elle, concerne les naissances survenues de la 28^e à la 32^e semaine et six jours alors que la très grande prématurité touche les bébés à moins de 28 semaines de gestation (Direction de santé publique et d'évaluation de Lanaudière, 2009). Chez les survivants, le taux de déficience, d'incapacité et de handicap à long terme est sensiblement plus élevé que chez les enfants à terme (Browne, 2003; Vandenberg, 2007).

Ces prématurés sont caractérisés par leur statut sous-développé en lien avec l'immaturation des organes et du système nerveux central ayant un impact sur la respiration, la circulation, la régulation de la température, un mauvais fonctionnement du tractus digestif et un risque accru d'infection (Broedsgaard & Wagner, 2005; Louis, 2001; Morag & Ohlsson, 2008). Outre des indicateurs de gravité simples tels l'âge gestationnel et le poids de naissance, d'autres systèmes de mesure plus élaborés permettent d'établir un pronostic en regard de la mortalité et de la morbidité néonatales.

Évaluation de la gravité

Dès la naissance, l'utilisation d'une méthode simple d'évaluation permet d'orienter les interventions selon l'état du nouveau-né. Utilisé depuis plus de 50 ans à travers le monde, le score d'Apgar vise à évaluer la condition et le pronostic du nouveau-né par un système de cotation à une minute, cinq minutes et dix minutes de vie (Casey et al., 2001). Le score d'Apgar compte sur cinq critères d'évaluation, soit la fréquence cardiaque, la respiration, le tonus musculaire, la réactivité aux stimuli et la coloration. On attribue un coefficient de zéro, un ou deux à chacun de ces critères de sorte qu'un nouveau-né normal a un score de 10/10 (Guy, Chantelot & Sallé, 2004; Ladewig et al., 2003). Chacun des paramètres associés au système de cotation est présenté au tableau 1, à la page suivante.

Initialement, le score d'Apgar visait simplement une évaluation de l'adaptation du nouveau-né à la vie extra-utérine. Selon Ganga-Zandzou et al. (2002), le score d'Apgar a fait l'objet d'interprétation et d'exploitation abusives en termes de pronostic de l'enfant, l'éloignant ainsi du but principal. De ce fait, selon l'*American Academy of Pediatrics and*

Tableau 1
Score d'Apgar

Paramètres	0	1	2
Battements cardiaques	Absents	< 100/min.	> 100/min.
Mouvements respiratoires	Absents	Lents, irréguliers	Réguliers, vigoureux, avec cri
Tonus musculaire	Nul	Léger tonus en flexion des extrémités	Bon tonus en flexion, mouvements actifs
Réactivité à la stimulation cutanée	Nulle	Grimace ou léger mouvement	Vive: cri, toux
Coloration	Cyanose ou pâleur	Extrémités cyanosées, corps rose	Totalement rose

Guy et al., 2004; Ladewig et al., 2003.

American College of Obstetricians and Gynecologists (2006), il a été utilisé de façon inappropriée pour prédire les conséquences neurologiques et le diagnostic d'asphyxie. De plus, selon certains auteurs (Mendes et al, 2006; Papile, 2001; Rüdiger et al., 2009), le score d'Apgar présente certaines limites dans son application auprès du nouveau-né prématuré considérant que les paramètres en lien avec le tonus musculaire et la réactivité à la stimulation sont tous deux réduits par l'immaturité. Cependant, les résultats de recherche de Casey et al. (2001) basés sur une analyse de cohorte rétrospective sur 10 ans de 151, 891 nouveau-nés nés à 26 semaines de gestation et plus, ont démontré que le score d'Apgar demeure significatif et approprié, particulièrement pour la prédiction de la survie néonatale dans les premiers 28 jours, autant pour les nouveau-nés à terme que pour ceux nés

prématurément. Selon Casey et al. (2001), un score bas à cinq minutes de vie (0-3) est associé à un risque élevé de décès néonatal alors qu'à cinq minutes de vie, l'Apgar est un meilleur prédicteur des conséquences néonatales que la mesure du pH ombilical, même pour les nouveau-nés avec une sévère acidose.

Considérée comme une méthode d'évaluation plus objective, la mesure du pH sanguin de l'artère ombilicale a été largement adoptée aux États-Unis à titre de complément au score d'Apgar (Papile, 2001). De ce fait, l'*American Academy of Pediatrics and American College of Obstetricians and Gynecologists* (2006) a émis la directive clinique statuant qu'un pH à sept constitue la limite utilisée dans la définition de l'anoxie. En 2007, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) a adhéré à cette directive issue d'un consensus alléguant que l'acidose représentée par un pH inférieur à 7,0 peut être associée à des séquelles neurologiques.

La combinaison à cinq minutes de vie des scores de 0 – 3 et valeurs de pH à 7,0 ou moins améliore les prédictions relatives au risque de décès pour le prématuré comme pour l'enfant à terme. Lansac, Marret et Oury (2006) mentionnent qu'un score d'Apgar inférieur à 6,0 à une minute de vie combiné à un pH de l'artère ombilicale inférieur à 7,10 indiquent une hypoxie fœtale marquée alors qu'un indice d'Apgar supérieur à 7,0 à 5 minutes de vie associé à un pH de l'artère ombilicale supérieur ou égal à 7,15 laissent présager une absence de séquelles néonatales dans 99,7 % des cas. Bien que plusieurs prématurés présentent un score d'Apgar élevé à la naissance ainsi qu'un pH de l'artère ombilicale supérieur à 7,0 et que l'on ne craigne pas pour leur survie, dans bien des cas, ils nécessiteront des soins et traitements spécifiques requis uniquement de par leur statut de prématuré.

Les prématurés requièrent une observation et un traitement nécessitant l'apport de la technologie telle l'utilisation d'incubateurs et de ventilateurs ainsi que l'apport de matériel de soins constamment relié aux nouveau-nés tel les perfusions intra-veineuses, les tubes d'alimentation par gavage et le monitoring continu pour assurer la surveillance des rythmes respiratoire et cardiaque ainsi que de la saturation en oxygène (Broedsgaard & Wagner, 2005). Dans ce cas, plusieurs auteurs recommandent l'utilisation d'un score de sévérité de la maladie néonatale afin d'estimer le niveau de morbidité (Dorling, Field & Manktelow, 2004; Eriksson et al., 2002; Gray et al., 1992; Mendes et al., 2006). L'utilisation d'un score de sévérité de la maladie permet, entre autres, de prédire les résultats cliniques à court et à long terme, de quantifier l'utilisation de la technologie dans les unités de soins néonataux, et de procéder à une estimation du temps de séjour et des ressources nécessaires à la dispensation des soins (Mendes et al., 2006). Toutefois, chaque méthode a ses propres mérites et ses propres défauts (Chen et al., 2003; Mendes et al., 2006). Selon Dorling et al. (2004), même les meilleurs systèmes de cotation ne sont pas tout à fait exacts, aucune formule mathématique ne permettant de saisir parfaitement la complexité des processus cliniques chez le nouveau-né de façon individualisée. De ce fait, le choix du score de sévérité doit tenir compte des objectifs poursuivis, des variables incluses ainsi que du niveau de complexité pour le compléter (Dorling et al., 2004).

Bien qu'il existe plusieurs échelles de gravité, deux ont été recensées dans la littérature comme étant destinées plus spécifiquement à prédire la sévérité de la maladie néonatale plutôt que le risque de mortalité, soit le *Score for Neonatal Acute Physiology (SNAP)* et le *Neonatal Therapeutic Intervention Scoring System (NTISS)* (Chen et al., 2003; Dorling et al., 2004; Eriksson et al., 2002). L'utilisation du *SNAP*, basé sur les paramètres

physiologiques et résultats des tests de laboratoire, se limite à une collecte de données dans les premières heures de vie (12 à 24 heures) et présente un niveau de complexité à l'usage (Chen et al., 2003; Dorling et al., 2004; Richardson, Corcoran, Escobar & Lee, 2001). Pour sa part, le *NTISS* est axé sur le traitement et l'utilisation de la technologie et représente une mesure valable de l'intensité thérapeutique, indépendante du poids de naissance, pouvant être utilisée comme un indicateur de la gravité de la maladie néonatale et de l'utilisation des ressources (Gray et al., 1992). De plus, l'application du *NTISS* ne se limite pas aux premières heures de vie, permettant ainsi de considérer les informations supplémentaires qui surviennent pendant le séjour hospitalier (Dorling et al., 2004).

Le *NTISS* est le score de gravité de la maladie le plus utilisé et demeure l'outil le plus facile d'application auprès des nouveau-nés hospitalisés à l'unité de soins néonataux (Chen et al. (2003). Les résultats des études de différents auteurs (Chen et al., 2003; Gray et al., 1992; Mendes et al., 2006) ont démontré que le *NTISS* constitue un bon indicateur de sévérité de la maladie néonatale avec une corrélation positive en lien avec la longueur du séjour et le niveau d'acuité des soins infirmiers. De plus, son utilisation permet de mesurer l'usage de la technologie pour chaque nouveau-né, identifiant par le fait même les caractéristiques de l'environnement néonatal qui représentent souvent une source de stress supplémentaire pour les parents (Atun-Einy & Scher, 2008; Browne, 2003; Mendes et al., 2006; Phillips & Tooley, 2005).

Expérience des parents à l'unité de soins néonataux

Devant cette grossesse inachevée, les parents sont déconcertés, cela pouvant résulter d'un long cycle d'espoir, de perte, de deuil et de frustration (Sydnor-Greenberg & Dokken,

2000). Selon le niveau de prématurité, les émotions et les sentiments qui accompagnent cette réalité sont comparables au processus de deuil. Les émotions se bousculent et varient entre la négation, la colère, la culpabilité, la dépression et l'acceptation progressive de certains faits de la réalité (Giroux et al., 2005; Lequien, 2005). C'est à travers ces émotions que les parents doivent composer avec l'environnement néonatal.

L'environnement néonatal peut être très stressant pour les parents, cela pouvant avoir un impact négatif sur leur processus d'adaptation (Aagaard & Hall, 2008; Phillips & Tooley, 2005). Selon Giroux et al. (2005), l'unité en elle-même est une source de stress avec toute cette agitation autour de multiples équipements sophistiqués, de procédures invasives ainsi que l'exposition aux autres enfants malades. Auslander et al. (2003) mentionnent que la première fois qu'on entre dans un service de néonatalogie, on perçoit une atmosphère particulière, bien différente d'une maternité classique. On pénètre dans un monde aseptisé, dominé par la technologie, dans lequel trois éléments marquent le néophyte, soit la forte luminosité, la chaleur et le bruit. Alors que les parents sont séparés de leur enfant et préoccupés par sa condition et son pronostic, ils doivent s'adapter à un environnement qui manque d'intimité, apprendre à y faire leur place et accepter que des inconnus prennent soin de leur enfant (Auslander et al. 2003; Giroux et al., 2005; Reid, Bramwell, Booth & Weindling, 2007).

Séparation mère-enfant et le lien d'attachement

La séparation de l'enfant d'avec sa mère est l'un des aspects les plus difficiles lorsque l'enfant est hospitalisé à l'unité de soins néonataux et constitue une source de stress intense pour les mères (Aagaard & Hall, 2008; Davis et al., 2003; Phillip & Tooley, 2005; Wigert

et al., 2006). Plusieurs mères ressentent cette séparation comme brutale, le lien mère-enfant étant subitement rompu (Lequien, 2005; Wigert et al., 2006). Selon Broedsgaard et Wagner (2005), la mère et l'enfant sont séparés alors qu'ils ont encore plus besoin d'être ensemble considérant qu'ils sont tous les deux dans un état de vulnérabilité. Des études qualitatives selon une approche phénoménologique ont été menées par Nyström et Axelsson (2002) ainsi que Wigert et al. (2006) afin de décrire l'expérience des mères ayant été séparées de leur enfant la première semaine de vie, ce dernier ayant été admis en soins intensifs néonataux. Huit mères ont été rencontrées pour la première étude et dix, pour la seconde. Les mères ont affirmé que cette expérience leur a causé une tension émotionnelle élevée ainsi que de l'anxiété.

Les mères de l'étude de Nyström et Axelsson (2002) ont révélé qu'elles se sont senties comme une étrangère auprès de leur enfant, et qu'elles ont ressenti du désespoir, de l'impuissance et une énorme déception. De plus, le manque de contrôle face à la situation a entraîné une instabilité émotionnelle, un sentiment de menace constante, de la culpabilité et de l'insécurité. Bien que les résultats de l'étude de Wigert et al. (2006) soient similaires, ces derniers mentionnent que plusieurs mères ont eu le sentiment de ne pas se « sentir mère ». Du point de vue de la raison, les mères savent qu'elles le sont, mais du point de vue émotif, elles éprouvent un sentiment de déni face à cet enfant qui ne semble pas leur appartenir, ce qui peut avoir un impact sur le développement du lien d'attachement.

Bien avant la naissance, la femme a commencé à se faire une image idéalisée de son enfant à naître et a débuté le processus d'attachement en se représentant son enfant, tant physiquement que dans son tempérament, et a déjà imaginé la nature de ses futures interactions avec lui, se construisant ainsi une image de son rôle de mère (Giroux et al.,

2005; Kleberg et al., 2007; Lupton & Fenwick, 2001; Nyström & Axelsson, 2002; Phillips & Tooley, 2005; Wigert et al., 2006). Les représentations associées à son rôle de mère se forment à partir de ses expériences antérieures, selon les joies, les peines, les pertes et les deuils vécus (Giroux et al., 2005). Le processus d'attachement, qui représente la capacité de former des liens durables, constitue un aspect fondamental de l'expérience humaine (Nyström & Axelsson, 2002; Wigert et al., 2006). Ainsi, considérant qu'il se développe progressivement pendant la grossesse, mais de façon plus marquée au troisième trimestre, ce processus demeure incomplet lors d'une naissance prématurée, autant pour la mère que pour l'enfant.

On estime que le contact immédiat, dans l'espace de quelques minutes après la naissance, est décisif pour le développement d'un attachement entre la mère et son enfant, empreint d'amour, d'intimité et de tendresse (Bonnet, 1998; Coppola & Cassibba, 2010). Dès la naissance, l'enfant a une habileté à répondre à son environnement, laquelle influence positivement l'interaction entre la mère et son enfant et la précocité de ce contact promeut l'attachement (Kleberg et al., 2007; Wigert et al., 2006). Les effets de la séparation de la mère et de son enfant ont été décrits par Klaus et Kennell (1976), cité dans Wigert et al. (2006). Selon ces auteurs, la période critique et sensible à l'établissement d'un lien positif entre la mère et son enfant se situe dans les premières heures et les premiers jours suivant la naissance. Certains chercheurs croient que l'attachement mère-enfant est une forme d'empreinte qui pose le fondement du premier stade du développement, soit celui de la confiance, et que sans cet attachement, le développement de la confiance peut être entravé (Bonnet, 1998). D'autres chercheurs, quant à eux, estiment que l'attachement mère-enfant diminue le potentiel de maltraitance envers les enfants de certaines mères (Bonnet, 1998).

Ainsi, l'établissement du lien d'attachement est considéré aujourd'hui comme un des éléments essentiels pour la santé de la mère et de son enfant (Broedsgaard & Wagner, 2005; Coppola & Cassibba, 2010).

Pour la mère qui a accouché avant terme, plusieurs obstacles se présentent dans sa quête pour entrer en interaction avec son enfant afin de pallier aux impacts de la séparation. Parmi ceux-là, on note la présence d'un incubateur entre la mère et son enfant qui agit comme une barrière à l'interaction, le manque d'intimité dans l'unité néonatale, l'impression constante que l'enfant appartient à l'équipe médicale ainsi que la consternation devant son bébé relié à l'équipement médical par une multitude de fils (Aagaard & Hall, 2008; Franck & Spencer, 2003; Orfali & Gordon, 2004; Phillips & Tooley, 2005). À cela s'ajoute le fait que le prématuré peut ne pas être suffisamment mature pour interagir avec son entourage, tentant de s'adapter à tous les stimuli environnants (Kleberg, 2006; Martel & Milette, 2006). Selon Lupton et Fenwick (2001), l'attitude des infirmières et l'accompagnement de la mère dans le développement de la relation mère-enfant influencent grandement l'émergence du lien d'attachement. Une approche humaniste selon laquelle les soins sont individualisés, centrés sur la famille et dont le système de communication est approprié, permet de soutenir les parents à travers des interventions qui favorisent les interactions avec leur enfant, ayant ainsi un impact positif sur le lien d'attachement et ce, malgré les multiples contraintes (Wigert et al., 2006).

Accueil des parents à l'unité de soins néonataux

La qualité de l'accueil à l'unité de soins néonataux constitue un élément significatif dans le processus d'adaptation de la mère. Dans une recherche qualitative menée par Wigert et al. (2006) selon une approche phénoménologique, les mères ont qualifié l'accueil dans l'environnement néonatal comme un moment crucial de leur expérience. Sans cet accueil, elles ont l'impression de n'appartenir ni à l'unité de soins néonataux, ni à l'unité de maternité, n'ayant rien en commun avec les autres mères qui cohabitent avec leur enfant. De même, dans l'étude de Broedsgaard et Wagner (2005) visant à présenter l'expérience des mères concernant le soutien et la coordination du suivi de leur enfant prématuré, celles-ci ont exprimé combien il était important pour elles d'être accueillies chaleureusement, assistées et réassurées dans l'environnement néonatal. De plus, Lawhon (2002) rapporte que lorsque les parents sont les bienvenus et se sentent soutenus à titre de participants aux soins de leur enfant, ils développent davantage leur propre compétence et se sentent plus confiants dans leur rôle parental. Selon Potter et Griffin Perry (2007), les moments initiaux sont importants et ont un impact significatif sur l'évolution de la relation parents-enfant et sur la relation infirmière-patient pendant la durée du séjour dans ce milieu de soins spécifiques. Ainsi, les parents devraient être immédiatement reconnus et accueillis comme des collaborateurs significatifs au soin afin de pallier aux multiples impacts reliés à la séparation d'avec leur enfant (Cone, 2007; Coppola & Cassibba, 2010; Jones et al., 2007).

Approche soignante centrée sur le client et sa famille

De plus en plus, la littérature rapporte que les soins dans les unités de soins néonataux doivent être dispensés selon une approche de soins individualisés qui s'inscrit dans un

courant humaniste, considérant le nouveau-né et sa famille comme étant au cœur de l'expérience vécue dans une unité néonatale (Aagaard & Hall, 2008; Cone, 2007; Franck & Spencer, 2003; Galvin et al., 2000; Gavey, 2007; Gouvernement du Québec, 2008; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000; Wigert et al., 2010). Les principes qui sous-tendent cette approche préconisent le respect des droits, des valeurs et des croyances individuelles (McCance et al., 2008). Ces concepts s'inscrivent dans la théorie sur le *caring* développée par Watson (1985). Watson (1985) considère l'humain comme une personne digne d'attention, de respect, d'éducation, de compréhension et d'assistance. Elle accorde une place déterminante à l'humanisation et à l'individualisation des soins, ce qui apparaît particulièrement important dans les soins aux nouveau-nés prématurés et à leurs parents. Une approche soignante orientée vers la famille permet de préciser le lien entre la philosophie du *caring* et son application dans le milieu spécifique de la néonatalogie.

En néonatalogie, une approche humaniste signifie que les soins prennent en compte les besoins de la famille entière et non seulement ceux du nouveau-né, intégrant activement la famille dans l'épisode de soins (Fegran et al., 2008, Galvin et al., 2000; MacKean et al., 2005). Les professionnels et les familles collaborent et travaillent ensemble à titre de partenaires égaux dans les soins de l'enfant (Corlett & Twycross, 2006). Cela implique une présence non restrictive des parents à l'unité de soins néonataux, leur implication dans les soins de leur enfant, la transmission d'une information cohérente et à jour, une communication ouverte et honnête avec les professionnels de la santé ainsi que le partage dans la prise de décision en regard des soins dispensés à l'enfant (Aagaard & Hall, 2008; Auslander et al., 2003; Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Corlett & Twycross, 2006; Fegran et al., 2008; Franck & Spencer, 2003; Hugues, 2007; McAllister & Dionne, 2006; Shields,

Pratt & Hunter, 2006; Wigert et al., 2010). Considéré à titre de standard clinique par *l'American Nurses Association and National Association of Neonatal Nurses (2004)*, ce modèle respecte l'individualité et la culture de chacun, reconnaît l'importance de la famille pour le bien-être de l'enfant et nécessite un partenariat constant entre les parents et l'équipe de soins.

Un soin individualisé, centré sur la personne, nécessite une reconnaissance des besoins selon la perspective des parents, même si celle-là diffère de celle des professionnels. Selon Cone (2007) et Corlett et Twycross (2006), chaque parent est unique dans son style parental, sa structure familiale, son habileté à partager ses émotions ainsi que dans le niveau d'implication qu'il souhaite avoir en ce qui a trait aux soins de son enfant. Pour faire preuve d'individualité, il s'agit de reconnaître les forces et les besoins des familles en respect des différentes méthodes d'adaptation, ces dernières pouvant différer d'une personne à l'autre (Lowman et al., 2006; MacKean et al., 2005; Shields et al., 2006). À cet égard, les familles peuvent présenter des différences en regard des attitudes, des croyances, des valeurs, des coutumes, du langage et des comportements (Lawhon, 2002; McCance et al., 2008).

Cette approche de nature humaniste a débuté vers les années 1960 mais elle a gagné en force dans les années 1980, particulièrement aux États-Unis, pour ensuite s'étendre dans les autres pays industrialisés dont le Canada (MacKean et al., 2005). Au Québec, les orientations ministérielles prônent une approche humaniste des soins auprès de cette clientèle, dans la politique de périnatalité 2008-2018, dont le respect de l'individualité de chaque famille qui doit être intégré dans la dispensation des services :

Les services devront être souples et personnalisés, parce que chaque enfant naît dans un cadre parental particulier et évolue dans un environnement familial qui n'est assimilable à aucun autre. Enfin, les interventions doivent être basées sur des valeurs humanistes si importantes dans les étapes de la vie. Ces valeurs doivent être réaffirmées aujourd'hui, à une époque où la science et les technologies font des avancées extraordinaires. Les professionnels doivent faire profiter ces enfants, les mères et les pères de ces progrès, mais toujours en les intégrant dans une démarche centrée sur la personne. Plus que jamais, le dosage entre science et conscience, entre sécurité et humanité devient primordial (Gouvernement du Québec, 2008).

Le tableau 2, à la page suivante, identifie les éléments qui représentent la philosophie d'une approche orientée vers l'enfant et sa famille tels que précisés dans la littérature (Galvin et al., 2000; MacKean et al., 2005; McAllister & Dionne, 2006; Shields et al., 2006).

Implication des parents dans les soins

Traditionnellement, l'infirmière s'occupait de l'enfant à la place des parents à titre de dispensateur primaire de soins, la responsabilité étant remise aux parents lors du congé (Cone, 2007; Gavey, 2007; Lawhon, 2002). Désormais, l'intégration de la famille aux soins de l'enfant signifie une collaboration dans la prise de décision et les responsabilités face aux soins de l'enfant. Cela implique de le changer, le laver, le nourrir, le tenir contre soi en contact peau à peau et le caresser (Aagaard & Hall, 2008; Cone, 2007; Wielanga, Smit, Merkus & Kok, 2007). Le fait de prendre soin de leur enfant constitue une source inestimable de bien-être, autant pour les parents que pour leur enfant (Kleberg et al., 2007; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000; Phillips & Tooley, 2005). Cette implication est maximisée par le respect et le soutien des professionnels qui permettent d'améliorer le soin à l'enfant à l'intérieur de son contexte familial (Coppola & Cassibba, 2010; Corlett & Twycross, 2006; Jones et al., 2007).

Tableau 2

Philosophie d'une approche soignante orientée vers l'enfant et sa famille

-
- Reconnaître et respecter le rôle crucial des familles dans la vie de leur enfant.
 - Reconnaître que la naissance d'un enfant est un événement de vie important pour la famille.
 - Identifier les besoins de la famille selon les aspects de nature sociale, culturelle, économique et de développement.
 - Respecter l'individualité et l'autonomie des familles dans la prise de décision.
 - Adopter une vision de partenariat entre les familles et les professionnels de la santé dans la détermination du plan de soins.
 - Intégrer les personnes significatives pour le patient dans l'équipe de soins.
 - Reconnaître que les patients et leur famille peuvent désirer un niveau d'engagement varié dans leurs soins.
 - Reconnaître que l'information est essentielle pour participer à la prise de décision et à la planification des soins.
 - Utiliser chacune des interactions comme une opportunité de construire un sentiment de confiance et de compétence auprès de la famille.
 - Reconnaître que l'hospitalisation peut être un événement stressant pour le patient et sa famille.
 - Reconnaître qu'une naissance compliquée peut modifier l'intégration du nouveau-né dans la famille.
 - Reconnaître que les familles ont des styles individualisés d'adaptation et que leur niveau de besoins, d'informations et de soutien peut varier.
 - Reconnaître l'impact que l'hospitalisation de l'enfant a sur le développement du rôle parental.
 - Soutenir l'implantation de politiques qui permettent de soutenir physiquement et émotionnellement les familles.
 - Encourager et faciliter le soutien des familles par les contacts professionnels.
-

Galvin et al, 2000; MacKean et al., 2005; McAllister & Dionne, 2006; Shields et al., 2006.
Traduction libre, Périgny (2010).

La littérature a mis en lumière les multiples bénéfices liés à l'implication active des parents dans les soins de leur enfant. Parmi ceux-là, on note une diminution du stress et des sentiments de frustration et d'isolement, une amélioration des connaissances, de la compétence et de la confiance parentales ainsi qu'une amélioration de l'attachement parents-enfant (Davis et al., 2003; Franck & Spencer, 2003; Giroux et al., 2005; Hugues, 2007; Orfali & Gordon, 2004; VanderPal et al., 2007; Warren, 2002; Wigert et al., 2010). En dépit de l'environnement qui les entoure, ils ont le sentiment d'être utiles, d'« être parents » et d'avoir un certain contrôle sur la situation (Hugues, 2007; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000; Warren, 2002). À cet égard, les parents considèrent souvent que le personnel de l'unité néonatale détient un énorme pouvoir et ils ont l'impression que leur enfant appartient aux infirmières qui sont beaucoup plus expérimentées qu'eux (Aagaard & Hall, 2008; Broedsgaard & Wagner, 2005; Franck & Spencer, 2003; Jones et al., 2007; Wigert et al., 2010). De fait, il apparaît que le niveau de participation des parents varie grandement, dépendamment de l'infirmière en place (Hugues, 2007).

Les questions relatives au pouvoir et au besoin des professionnels de conserver le contrôle sur les soins de l'enfant est un thème récurrent dans la littérature. À cet effet, on observe des divergences dans le degré selon lequel l'infirmière est prête à autoriser la participation des parents aux soins (Cone, 2007; Corlett & Twycross, 2006). Plusieurs raisons expliquent ce fait. Historiquement, le personnel organisait les soins en considérant les parents comme des observateurs passifs et les infirmières agissaient à titre de protectrices auprès des nouveau-nés, estimant les besoins des parents comme secondaires (Fegran et al., 2008; Lupton & Fenwick, 2001; Premji & Chapman, 1997; Shields et al., 2006; Wigert et al., 2010). Selon Jacobson (1978), cité dans Premji & Chapman (1997),

l'attachement à l'enfant et le sentiment de protection à son égard sont une grande source de stress émotionnel pour les infirmières en néonatalogie qui ressentent une grande responsabilité lorsque l'enfant est sous leurs soins. Dans bien des cas, les infirmières sont réticentes à laisser les parents donner les soins car elles considèrent qu'ils n'ont pas les compétences nécessaires et elles effectuent ainsi un contrôle sur leur contribution aux soins (Corlett & Twycross, 2006; Gavey, 2007). De plus, les professionnels ont une position de pouvoir compte tenu qu'ils sont familiers avec l'environnement, qu'ils possèdent les connaissances et qu'ils composent aisément avec la condition de l'enfant tout en étant détachés émotivement, comparativement à la mère (Corlett & Twycross, 2006; Lupton & Fenwick, 2001). Selon MacKean et al. (2005), ces relations de type autoritaire s'effectuent sur la base des connaissances, des compétences et de l'expérience et génèrent des attitudes et des comportements qui représentent un obstacle au développement d'une relation d'aide et de confiance entre l'infirmière et les parents.

Relation d'aide et de confiance

Les principes qui sous-tendent une approche centrée sur la famille préconisent le respect des droits, des valeurs et des croyances, à travers une relation d'aide et de confiance empreinte de respect mutuel (McCance et al., 2008). Le soin implique une interaction et une communication réciproque de l'infirmière avec les familles ainsi qu'une reconnaissance de l'expérience vécue par ces dernières (Lawhon, 2002; Quinn et al., 2003). Selon Cossette et al. (2005), la qualité des interactions implique une large gamme d'attitudes et de comportements de nature humaniste, relationnelle et clinique. Ainsi, l'efficacité du soin centré sur la personne repose sur l'habileté des professionnels à établir une relation selon

laquelle les parents et les infirmières sont ensemble dans une relation de collaboration basée sur le respect, la confiance, l'égalité, la compréhension et le partage de connaissances (Cone, 2007; Fegran et al., 2008; Hugues, 2007). Ce faisant, cette relation devient profitable pour chacun d'entre eux en reflet d'une conceptualisation du soin selon les théories humanistes (McCance et al., 2008).

La présence d'un partenariat entre l'infirmière et les parents pour la dispensation des soins à l'enfant nécessite une bonne communication ainsi qu'une transmission d'informations à jour, ce qui constitue la base de la relation de confiance (Corlett & Twycross, 2006). Selon Lowman et al. (2006) et McAllister et Dionne (2006), c'est une opportunité pour les familles de développer des relations avec le personnel, de construire un sentiment de confiance et d'optimiser leur rôle dans le soin et la maladie de l'enfant. À cet égard, la fréquence et la durée du contact entre le parent et le professionnel jouent un rôle significatif dans le développement de la relation (McAllister & Dionne, 2006). Cependant, les études de Aagaard et Hall (2008) rapportent que les fréquents changements de personnel et leur manque de disponibilité contribuent à amplifier le stress et le sentiment d'insécurité des parents. Par ailleurs, McAllister et Dionne (2006) mentionnent que les mères développent une relation significative davantage avec les infirmières qu'avec les autres professionnels de la santé, probablement parce que les infirmières passent plus de temps de qualité avec la mère et l'enfant.

Les parents souhaitent une communication ouverte et honnête ainsi qu'une transmission d'informations continue et à jour sur l'état de santé de leur enfant et sur la façon d'en prendre soin (Cone, 2007; Corlett & Twycross, 2006; Jones et al., 2007; McAllister & Dionne, 2006.). Cependant, la littérature rapporte divers constats qui affectent

l'établissement de la relation de confiance. D'une part, les parents dénotent régulièrement un manque d'informations de la part des professionnels, une incohérence entre les intervenants en lien avec l'information donnée et un personnel qui est souvent inaccessible (Corlett & Twycross, 2006; McAllister & Dionne, 2006; MacKean et al., 2005). D'autre part, il arrive que les parents manquent d'informations provenant des professionnels de la santé et que l'information qu'ils obtiennent provient des autres parents de l'unité néonatale (Shields et al., 2006). Selon Hugues (2007), une communication déficiente entrave l'émergence d'un sentiment de confiance et, par le fait même, leur capacité à exprimer leurs sentiments et leurs émotions. De plus, la qualité des interactions entre les infirmières et les mères revêt une grande importance pour le développement du rôle parental et le processus d'adaptation face à la situation (Corlett & Twycross, 2006; Lupton & Fenwick, 2001; McAllister & Dionne, 2006). Une expérience positive favorise le lien mère-enfant alors qu'inversement, une relation pauvre résulte en un sentiment de privation et restreint l'habileté de la mère à interagir avec son enfant (Lupton & Fenwick, 2001).

Le processus de développement de la relation entre les parents et les infirmières de l'unité néonatale a été décrit par Fegran et al. (2008) dans une étude menée auprès de huit mères, huit pères et huit infirmières. Cette étude a démontré que les relations se développent graduellement pendant l'hospitalisation de l'enfant. À la suite de 160 heures d'observation et d'entrevues semi-structurées, ces auteurs rapportent qu'il est erroné de croire que l'intégration de la famille au centre du soin s'effectue immédiatement après la naissance du nouveau-né. Les résultats de cette recherche qualitative identifient trois phases dans le développement de la relation entre l'infirmière et les parents, soit la phase aigüe, la phase de stabilisation et la phase de congé.

La phase aigüe inclut la naissance et la période immédiatement après, lorsque les infirmières dispensent les soins primaires alors que les parents sont uniquement spectateurs (Fegran et al., 2008). Toutefois, ils ne sont jamais exclus car ils sont informés et encouragés au contact physique avec leur bébé. C'est le début de la relation de confiance où les infirmières deviennent des confidentes dans leur rôle professionnel et que les parents développent une confiance face à la compétence professionnelle. Apparaît ensuite la phase de stabilisation pendant laquelle la condition du bébé s'améliore, les parents s'impliquent davantage dans les soins de leur enfant tandis que l'infirmière se retire progressivement en agissant à titre de modèle de rôle. Pendant cette période, les parents ont besoin que les infirmières confirment leurs habiletés à prendre soin de leur enfant tandis que les infirmières, pour leur part, doivent avoir confiance aux parents lorsqu'elles placent le bébé dans leurs bras. Cette proximité est cruciale, autant pour l'infirmière que pour les parents, pour créer une relation de confiance. À la phase de congé, les parents deviennent les dispensateurs de soins primaires alors que les infirmières demeurent en soutien. Le changement progressif des rôles et des responsabilités entre les infirmières et les parents permet à ces derniers de développer une assurance dans les soins de l'enfant pour leur retour à la maison (Fegran et al., 2008).

L'infirmière en néonatalogie

L'infirmière occupe une place privilégiée auprès des nouveau-nés et de leur famille ayant le pouvoir d'influencer leur expérience à l'unité de soins néonataux (Cone, 2007; Jirapaet et al., 2006; Jones et al., 2007; Lawhon, 2002; McAllister & Dionne, 2006). En fait, à elle seule, l'infirmière prodigue 85 % des soins offerts à cette clientèle (Peters, 1992

cité dans Martel & Milette, 2006). L'approche privilégiée en néonatalogie accorde une importance primordiale à l'intégration des parents aux soins de leur enfant, favorisée par les attitudes et les comportements du personnel (Franck & Spencer, 2003).

Rôle des infirmières

Le rôle des infirmières consiste désormais à reconnaître les forces et les habiletés des parents, à leur enseigner comment interagir avec leur enfant, à les assister et les encourager dans les apprentissages, à faire du renforcement positif, à écouter leur perspective et leur procurer l'espace et l'intimité nécessaires (McAllister & Dionne, 2006). Cela implique de la part des professionnels un accueil chaleureux des parents à l'unité néonatale, une reconnaissance de ces derniers à titre de collaborateurs significatifs dans le soin de leur enfant, le respect de l'individualité de chacun ainsi qu'une interaction et une communication mutuelles (Gavey, 2007; Lawhon, 2002). De plus, l'infirmière facilite l'intégration des parents en leur procurant un soutien émotionnel, en leur fournissant l'information face au progrès de l'enfant et de ses besoins spécifiques et en agissant comme modèle de rôle (Anderson, Moore, Hepworth & Bergman, 2003; Fegran et al., 2008; Phillips & Tooley, 2005; Wielanga, Smit & Unk, 2005). À cet effet, Wielanga et al. (2005) ont émis des recommandations orientées sur la nécessité pour les professionnels de la santé de reconnaître le rôle des parents dans les soins de l'enfant et d'actualiser dans leur pratique les rôles de professeur, de guide et de facilitateur auprès d'eux (Kleberg et al., 2007; Phillips & Tooley, 2005; Rick, 2006; Sizun et al., 2003; Wielanga et al., 2005). Cela implique que les infirmières abandonnent les approches antérieures axées sur la tâche d'intervention, pour adopter un processus orienté vers les relations, les soins individualisés et sur le

développement de l'enfant et des parents (Lawhon, 2002; Lowdermilk, Perry & Bobak, 2003).

Les infirmières en néonatalogie utilisent plusieurs formes de connaissances lorsqu'elles interviennent auprès de l'enfant et de sa famille (O'Connell & Landers, 2008). Les connaissances techniques prennent de plus en plus d'importance dans un contexte où la technologie se développe à grands pas. De plus, selon McGrath (2001), le rôle de l'infirmière est parfois difficile compte tenu du fait que le modèle médical est essentiellement axé sur la correction de la maladie plutôt que sur la reconnaissance des forces personnelles de chacun. De ce fait, elle doit effectuer le lien entre la technologie et les sciences du comportement, selon les objectifs individuels du patient (Sherwood, 1997). Cependant, certains auteurs (Davis et al., 2003; O'Connell & Landers, 2008) sont d'avis que les infirmières doivent posséder les connaissances et une confiance dans l'utilisation de la technologie pour être en mesure d'établir une relation de confiance efficace avec les parents. Enfin, Corlett et Twycross (2006) suggèrent que la qualité de la relation entre l'infirmière et les parents diffère selon l'expérience, les infirmières seniors ayant plus de respect pour l'intégration des parents aux soins et un niveau d'engagement plus élevé auprès d'eux.

Vécu des infirmières

Dans le contexte de la prématurité, les parents font souvent face à un processus de deuil en lien avec la perte de l'enfant tel qu'ils l'avaient imaginé et la crainte pour sa survie (Bonnet, 1998). Les infirmières doivent dispenser des soins avec sensibilité en soutenant les familles alors qu'elles doivent également faire face à leurs propres réponses émotionnelles

face à la situation (Roehrs, Masterson, Alles, Witt & Rutt, 2008). De fait, elles partagent un cadre psychologique commun avec les parents, non seulement à cause du lien qui les unit, mais également en raison de la tristesse engendrée par l'état du nouveau-né prématuré et par la détresse des parents (Orfali & Gordon, 2004). Tout comme les parents, les infirmières proviennent de différentes cultures, ont leur propre système de valeurs et de croyances ainsi que des expériences de perte et de deuil qui ont influencé leur processus d'adaptation tout au long de leur vie (Sydnor-Grennberg & Dokken, 2000). À travers son rôle, l'infirmière doit reconnaître les forces et les individualités des familles selon leur propre capacité d'adaptation, celle-là pouvant différer de la sienne (Jones et al., 2007; Young-Mee & Nam-Hee, 2007). Selon Boykin et Schoenhofer (1990), il est important que l'infirmière se connaisse elle-même et qu'elle soit capable de prendre soin d'elle avant de démontrer des habiletés à le faire pour les autres dans la reconnaissance des différences de chacun.

Pour certaines infirmières, le caring fait partie de leur vie et est le produit de leur culture, leurs valeurs et croyances, provenant de leurs expériences et de leurs relations avec les autres (Potter & Griffin Perry, 2007). Cependant, selon Roehrs et al. (2008), toutes n'ont pas atteint le même niveau de confort dans la relation thérapeutique avec le client en respect de son individualité. Alors que certaines infirmières ont développé une expertise pour agir auprès des parents d'enfants prématurés, d'autres trouvent difficile de dispenser des soins dans un contexte de situation de crise ou de perte et ont peine à fournir des soins de qualité. Ces contextes favorisent l'émergence d'inconfort dans la relation entre les parents et l'infirmière, basé sur des communications inadéquates ayant pour résultat une accentuation des problèmes existants plutôt qu'une évolution du processus d'adaptation (Roehrs et al., 2008).

Plusieurs des conversations qui se produisent entre les patients et leurs infirmières sont très brèves et souvent sans suite (Potter & Griffin Perry, 2007). Plutôt que de respecter l'individualité des familles, les infirmières peuvent interpréter les situations selon leur propre système de valeurs, sans posséder l'information nécessaire, ce qui peut engendrer des perceptions non-fondées au sujet de l'adaptation des parents (Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000). De ce fait, les infirmières tirent souvent des conclusions hâtives pouvant avoir des impacts sur l'expérience des parents (Lupton & Fenwick, 2001; Shields et al., 2006). À titre d'exemple, elles peuvent juger qu'ils ne sont pas assez démonstratifs ou affectueux lors des soins et leur laisser peu de place dans la prise en charge de l'enfant. Ou encore, les parents sont perçus comme de « bons parents » ou des « parents difficiles », étant ainsi étiquetés pendant toute la durée de leur séjour (Lupton & Fenwick, 2001; McAllister & Dionne, 2006; Shields et al, 2006).

Écart entre la vision des infirmières et des mères

L'absence de vision commune entre les parents et les infirmières et entre les infirmières elles-mêmes concernant l'approche centrée sur la famille est à l'origine de plusieurs controverses. D'abord, bien que les infirmières acceptent cette approche et réalisent l'importance de la présence des parents auprès de leur enfant, peu d'entre elles contribuent à améliorer les conditions facilitant les choses pour eux (Hugues, 2007). Parallèlement à ce fait, les mères accordent beaucoup d'importance au contact avec leur enfant alors que les infirmières privilégient leur présence à l'unité en lien avec leur volonté d'apprendre sur la condition et le traitement de l'enfant (Lupton & Fenwick, 2001).

Les infirmières sont d'avis que l'intégration des parents aux soins nécessite beaucoup de temps dans un contexte où la charge de travail est intense (McAllister & Dionne, 2006). Dans cette même perspective, les parents sont réticents à critiquer le personnel, le milieu de la santé étant souvent qualifié en manque d'effectifs (McAllister & Dionne, 2006; Shields et al., 2006). Suite à une revue systématique de 11 études qualitatives, Shields et al. (2006) rapportent que les parents développent des stratégies afin de s'assurer que leurs besoins soient comblés. Parmi celles-là, on note le fait d'éviter d'être une nuisance pour les infirmières, d'être positifs à l'égard du personnel, de poser les questions nécessaires et de les informer de leurs attentes. Selon Aagaard et Hall (2008) ainsi que Lupton et Fenwick (2001), plusieurs mères craignent d'être étiquetées comme étant difficiles et, dans le but de faciliter de bonnes relations, elles ont compris l'importance de se conformer au rôle de mère tel que construit par les infirmières, c'est-à-dire de s'adapter aux routines hospitalières, de contrôler leur colère et leurs frustrations, et de ne pas remettre en question les avis ou les directives des infirmières.

Les infirmières ont un rôle primordial dans le processus d'adaptation des parents qui repose sur la qualité de la relation et sans évaluation de chacune des situations individuelles, elles manquent des occasions de soutenir les familles selon leurs propres besoins. Selon McAllister et Dionne (2006), les relations ne sont pas l'aspect central du soin, elles sont le soin. Lorsque les infirmières et les parents travaillent dans le même sens pour le meilleur intérêt de l'enfant, tous les aspects du soin sont influencés positivement (Lawhon, 2002). Il est crucial que le personnel de l'unité soit conscient des facteurs qui influencent l'implication des parents et mette en place des stratégies visant leur participation aux soins (Cone, 2007). Le mode de soins devient désormais centré sur le nouveau-né et sa

famille plutôt que sur le personnel de soins, ce qui permet de favoriser l'émergence d'un développement optimal autant pour l'enfant que pour ses parents (Vandenberg, 2007).

Qualité des soins et satisfaction de la clientèle

Dans le système de santé québécois actuel, il existe une préoccupation importante en regard de la qualité des soins, du service au client, ainsi que du niveau de satisfaction de ce dernier. Selon Conner et Nelson (1999), la satisfaction est définie comme la perception que le client a face à la réponse à ses besoins et à ses attentes et elle constitue un indicateur précieux permettant d'évaluer et de comparer la qualité des soins de santé. À partir d'une revue systématique de la littérature, ils ont regroupé en huit catégories les besoins et les attentes identifiés par des parents d'enfants prématurés admis dans les services de néonatalogie. Parmi ceux-là, on retrouve l'accessibilité au service, la qualité des soins, la communication, la compétence des professionnels, la continuité des soins, l'environnement, la gestion de la douleur et la participation aux soins de leur enfant. Selon Broedsgaard et Wagner (2005) et Sydnor-Greenberg et Dokken (2000), l'accueil à l'unité néonatale, le soutien et l'information reçus ainsi que la qualité de la relation avec les infirmières représentent ce que les parents considèrent comme étant le plus important. De fait, il importe que ce soit les mêmes infirmières qui les accompagnent et que celles-ci connaissent leur histoire afin de bien comprendre leurs réactions, ces dernières étant influencées par des facteurs tels la culture, la personnalité et des expériences de vie différentes (Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000). Selon Hugues (2007) et McAllister et Dionne (2006), la satisfaction de la mère quant aux soins reçus est fortement liée à la relation vécue avec l'infirmière.

Perceptions des attitudes et comportements de caring

Les besoins du patient et la façon dont il vit cette situation peuvent d'abord être méconnus des infirmières qui interviennent auprès de lui, ces dernières ayant peu de connaissances sur ses expériences passées (Bonnet, 1998). En d'autres termes, les problèmes humains relevés rapidement par l'infirmière ne sont pas forcément liés à des situations environnementales difficiles pour le patient, celles-ci pouvant être tout autres. De ce fait, la plupart des résultats de recherche ont montré des différences entre les patients et les infirmières quant aux attitudes et comportements de soins qu'ils perçoivent comme étant les plus importants (Cossette et al., 2005; Jones et al., 2007).

Plusieurs recherches ont utilisé la théorie du caring de Watson à titre de cadre de référence. À cet effet, Smith (2004) a effectué une revue de littérature qui visait à revoir et à analyser les recherches rattachées à cette théorie. L'analyse des 41 études révèle quatre catégories majeures selon lesquelles le cadre théorique de Watson est utilisé, soit la nature du soin infirmier, les comportements de soins humains tels que perçus par les clients et les infirmières, les expériences humaines et les besoins en soins et finalement, l'évaluation des résultats dans la pratique en soins infirmiers et en enseignement. La recherche de Smith (2004) a permis de constater une constance dans l'utilisation de la théorie depuis 1980 jusqu'à maintenant, dénotant un intérêt international en recherche pour cette théorie spécifique. De plus, elle présente une diversité de dimensions humaines permettant de répondre aux questions de recherche.

Dans le cadre de cette recherche, l'axe de l'étude se situant au niveau des comportements de soins humains tel que perçus par les clients et les infirmières selon la catégorisation de Smith (2004), plusieurs études ont été recensées et analysées afin d'identifier les attitudes et

les comportements des infirmières qui sont perçus comme d'importants indicateurs de caring. Ces études sont présentées selon trois axes, soit selon la perception des patients, celle des infirmières et, finalement, les études comparatives incluant les patients et les infirmières permettant d'identifier les différences et les similitudes face à leurs perceptions.

Perceptions des patients

Les études visant à explorer, à identifier et à décrire la perception des patients face aux attitudes et aux comportements de caring des infirmières sont nombreuses dans la littérature. De ce fait, les recherches retenues, au nombre de quinze, ont été menées auprès de différentes populations dont sept auprès des parents de l'unité de soins néonataux. Selon Smith (2004), il est impératif de procéder à des recherches auprès de populations variées qui permettent de saisir le sens que le patient attribue au caring, ce concept étant si étroitement lié à la profession infirmière. À part égale, les études sélectionnées sont de nature quantitative et qualitative. Outre les études ciblant les parents de l'unité de soins néonataux, on retrouve parmi ces études celles ciblant des patients de l'urgence et de l'oncologie, des patients souffrant de dépression, de cancer du sein et du VIH-Sida, ceux ayant subi un infarctus du myocarde ainsi que des patientes en ante et en postpartum.

Les recherches effectuées auprès des parents des unités de soins néonataux ont révélé que ces derniers considèrent importantes les interventions qui facilitent l'accueil et l'intégration à l'unité de soins, l'implication dans les soins de leur enfant, le fait d'avoir un sentiment de contrôle sur la situation et dans le processus de décision, une bonne communication et interaction avec les professionnels ainsi que le fait de recevoir de l'information appropriée (Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Galvin et al., 2000; Gavey, 2007;

Nyström & Axelsson, 2002; Reid et al., 2007; Wigert et al., 2006; Young-Mee & Nam-Hee, 2007). Selon les études, des indicateurs supplémentaires de caring ont été exprimés par les parents, soit l'individualisation (Wigert et al., 2006; Young-Mee & Nam-Hee, 2007), la qualité de l'environnement (Young-Mee & Nam-Hee, 2007) et le renforcement positif des compétences parentales (Gavey, 2007). Dans aucune de ces études analysées dans le milieu des soins néonataux les parents n'ont identifié les compétences et les connaissances techniques de l'infirmière comme les plus importants facteurs de caring, contrairement aux études effectuées auprès des autres populations, particulièrement celles des milieux de soins critiques. Les résultats mettent en lumière les attentes des parents en regard des comportements de l'infirmière, ces dernières n'étant pas uniquement centrés sur les compétences et les tâches de soins mais plutôt sur de nombreux comportements humains.

Dans les milieux de soins critiques, tels l'urgence et la cardiologie, ainsi que pour les patients atteints de différentes maladies, les éléments de caring identifiés sont principalement axés sur les compétences et les connaissances techniques ainsi que sur l'assistance aux soins (Baldursdottir & Jonsdottir, 2002; Cronin & Harrison, 1988; Jensen, Bäck-Pettersson & Segesten, 1996; Larson, 1984; Mullins, 1996; Schultz, Bridgham, Smith & Higgins, 1998). Les besoins de nature psychosociale et émotionnelle apparaissent uniquement lorsque les premiers cités sont présents (Jensen et al., 1996; Larson, 1984; Schultz et al., 1998). Parmi ces besoins, on note l'individualisation dans les soins, l'enseignement, la promotion de l'autonomie et la chaleur humaine (Cronin & Harrison, 1988; Mullins, 1996). Dans l'étude de Mullins (1996), les patients atteints du VIH-Sida ont mentionné l'importance de ne pas juger les patients. Seule l'étude de Barnes Mullaney (2000) portant sur des femmes souffrant de dépression relate l'importance des

comportements humains, dans un premier temps, tels l'écoute, l'empathie et l'encouragement à l'expression des sentiments négatifs et ce, sans égard à la compétence et aux connaissances de l'infirmière,

Perceptions des infirmières

Peu d'études ont été menées uniquement auprès des infirmières afin d'explorer leurs perceptions quant aux attitudes et comportements de caring. De fait, aucune étude n'a été conduite auprès des infirmières en néonatalogie alors que trois recherches ont été recensées en lien avec des infirmières œuvrant en oncologie, en médecine-chirurgie et en obstétrique. Dans la plupart des études analysées, la perception des infirmières quant aux comportements de caring est présentée lorsqu'il s'agit de recherches qui visent à comparer les perceptions, lesquelles nécessitent également la perception des patients. C'est dans cette perspective que Larson (1987) a procédé à une étude auprès d'infirmières en oncologie afin de comparer les résultats à ceux de son étude effectuée auprès des patients d'oncologie en 1984. Les résultats ont démontré que les infirmières privilégient les comportements de caring tels que le confort et la relation d'écoute et de confiance.

Une étude qualitative menée par Miller, Haber & Byrne (1992) auprès de 16 infirmières de trois unités de médecine-chirurgie a permis d'identifier la perception des infirmières quant aux attitudes et comportements qui reflètent le caring. Les infirmières ont décrit le caring comme une manière d'être, une attitude et une personnalité qui permettent au patient de les connaître davantage. Elles ont souligné l'importance d'établir une relation professionnelle mais personnalisée et individualisée qui inclut les membres de la famille. La réponse aux besoins physiques du patient ainsi que leur implication dans leurs soins sont

perçues comme une occasion de mieux les connaître. Dans l'étude de Miller et al. (1992), les infirmières ont rapporté que la pratique selon le *caring* procure un sentiment de profonde satisfaction, le sentiment du *vrai* ayant comme impact une grande satisfaction dans cette profession. Dans cette même perspective, la recherche quantitative effectuée par Lea et al. (1998) auprès de 1 452 infirmières et étudiantes infirmières a mis en lumière la valeur humaine accordée aux soins par les infirmières. Tous les comportements reflétant une attitude de *caring*, autant les aspects émotifs que techniques du soin, ont été perçus comme importants, faisant partie intégrante de la pratique infirmière.

Enfin, une recherche qualitative conduite par Roehrs et al. (2008) auprès de 10 infirmières d'obstétrique a démontré que les infirmières considèrent qu'une expertise est nécessaire avant d'atteindre un niveau de confort auprès des familles en situation de crise. De ce fait, elles ont exprimé la nécessité d'acquérir des habiletés et d'assister à des formations portant sur les comportements et attitudes à adopter face au chagrin ainsi que sur des techniques de communication et de relation d'aide afin d'être en mesure d'appliquer le soin selon la philosophie du *caring* (Roehrs et al., 2008).

Comparaison entre les perceptions des patients et celles des infirmières

L'identification des perceptions des patients et des infirmières ainsi que leur comparaison s'avèrent importantes puisqu'elles permettent d'orienter et d'améliorer la prise en charge des patients à travers des comportements qui répondent à leurs besoins. Plusieurs études montrent que les infirmières et les patients voient le processus de *caring* selon différentes orientations (Wolf et al., 1994). Huit études comparatives ont été recensées, dont une seule auprès des parents d'enfants prématurés et d'infirmières en néonatalogie.

Dans l'objectif de comparer les perceptions des infirmières et des parents dans l'unité de soins néonataux, Hegedus, Madden et Neuberg (1997) ont effectué une recherche quantitative auprès de 42 infirmières en néonatalogie et 46 parents dont l'enfant avait séjourné à l'unité de soins néonataux. Les résultats ont démontré une différence significative, les parents ayant identifié les comportements de *caring* les plus importants comme étant ceux qui facilitent leur implication dans les soins de leur enfant tels l'accueil et l'intégration dans l'environnement de soins néonataux, la communication, l'interaction et l'information. Pour leur part, les infirmières ont considéré les éléments suivants comme étant davantage importants, soit le fait d'être disponible pour les parents, de les écouter et d'établir une relation de confiance qui permet l'expression des sentiments (Hegedus et al., 1997).

La littérature rapporte des différences significatives entre les perceptions des patients et des infirmières. Ces résultats proviennent d'études menées dans des unités de soins intensifs, de réadaptation, de chirurgie, de soins de longue durée, d'oncologie, d'orthopédie ainsi que de la salle d'opération. Ainsi, on observe que les infirmières identifient davantage les comportements expressifs et émotifs à titre d'indicateurs de *caring*, alors que les patients, quant à eux, ciblent les comportements en lien avec la dimension instrumentale du soin (McCance et al., 2008). En effet, dans les recherches analysées, les infirmières ont tendance à privilégier les aspects psychosociaux des soins et la dimension relationnelle, alors que les patients considèrent comme plus importante la dimension technique et clinique du soin faisant référence à la compétence professionnelle (Cossette et al., 2005; Essen & Sjöden, 1991; Hegedus et al., 1997; Jensen et al., 1996; McCance et al., 2008; O'Connell & Landers, 2008; Rosenthal, 1992; Watson, 2002). De façon plus précise, les

infirmières ont une idée claire des comportements et attitudes qui sont indicateurs de caring, dont les interventions centrées sur le patient qui constituent l'essence de leur profession (McCance et al., 2008). Pour les patients, la qualité des soins reçus repose davantage sur les compétences de l'infirmière à donner une injection, à effectuer des procédures techniques, à faire fonctionner un appareil de haute technologie plutôt que sur sa façon d'être (Essen & Sjöden, 1991; McCance et al., 2008; Rosenthal, 1992). Selon McCance et al. (2008), plusieurs raisons pourraient expliquer cette disparité. Chaque individu est différent, donc exprime un point de vue en fonction de sa culture et de ses expériences antérieures. De plus, la compréhension de la relation thérapeutique centrée sur la personne peut différer selon la vision du patient ou celle de l'infirmière (McCance et al., 2008).

La littérature rapporte également des similitudes dans la perception des infirmières et des patients. Ainsi, les comportements qualifiés d'importants par les deux groupes sont l'écoute, le toucher, la présence humaine, le confort, la disponibilité, l'implication dans les soins, la compréhension, une relation interpersonnelle positive, le partage d'humanisme, l'anticipation des besoins qui vont au-delà des besoins physiques ainsi que le fait d'être attentif à l'expérience de l'autre (Essen & Sjöden, 1991; McCance et al., 2008; Smith & Sullivan, 1997; Wolf et al., 1994). L'étude de O'Connell et Landers (2008), menée dans un milieu de soins critiques a démontré davantage de similitudes dans les perceptions, la compétence et les aspects altruistes et émotionnels du caring étant au centre des préoccupations, autant pour les patients que pour les infirmières.

En résumé, il ressort de ces études que ce qui est le plus important pour les patients est que l'infirmière démontre des connaissances et des compétences techniques dans la

dispensation des soins, d'où apparaissent principalement les différences dans les perceptions des patients et des infirmières. Cependant, une fois ces comportements attendus identifiés, les patients considèrent également les comportements humains, d'où les similitudes rapportées par différentes études. De plus, selon la population étudiée, les résultats varient. Ainsi, la priorité accordée aux compétences techniques ressort particulièrement dans les milieux de soins critiques, dans lesquels l'usage de la technologie est omniprésent, pouvant laisser présager qu'elle est essentielle à la guérison (Smith, 2004). Inversement, les infirmières n'incluent pas la compétence technique comme facteur d'humanisation des soins, et ce, même dans les milieux de soins critiques, alors que c'est le plus important comportement identifié par les patients (Smith, 2004). Selon Smith (2004), il est possible que l'importance accordée aux comportements humains par les infirmières prend son origine dans leur formation et apprentissage, le caring constituant l'essence même de la discipline infirmière. Toutefois, selon Miller et al. (1992), peu importe de quelle façon ils perçoivent le soin, les infirmières et les patients lui accordent de la valeur humaine et considèrent le caring comme une dimension essentielle de la guérison.

Pour les unités de soins néonataux, bien que la technologie soit omniprésente, les parents n'accordent pas la priorité aux connaissances et compétences cliniques de l'infirmière mais plutôt aux habiletés qu'elle a de les intégrer dans l'environnement néonatal et de faciliter leur implication dans les soins de leur enfant (Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Hegedus et al., 1997). Cette population spécifique semble identifier des comportements qui diffèrent des autres populations mais jusqu'à présent, une seule étude a été menée dans ce milieu, soit celle d'Hegedus et al., 1997).

Cadre théorique

La théorie du caring de Watson (1985) apparaît particulièrement pertinente afin de décrire et de comparer les perceptions des mères de nouveau-né prématuré ainsi que celles des infirmières en regard des attitudes et comportements qui reflètent une approche humaniste des soins. La science du caring inclut l'étude des comportements relatifs à la santé-maladie des personnes confrontées à un changement qui génère un stress, un conflit développemental ou une perte (Bonnet, 1998). Bien que ces événements engendrent un stress qui est normal en regard de la situation, il peut affecter la santé et déclencher une maladie selon la façon dont la personne répond à l'évènement (Bonnet, 1998). Ainsi, lors d'une naissance prématurée, une approche holistique du soin prend tout son sens.

Le caring représente un processus interactif et intersubjectif à travers une relation transpersonnelle qui apparaît pendant des moments de vulnérabilité, entre l'infirmière et le patient, et qui est dirigé l'un vers l'autre (Watson, 2002). Ainsi, la profession infirmière est considérée à la fois comme une science et un art puisqu'elle repose sur un système de valeurs humanistes et altruistes ainsi que sur des connaissances scientifiques qui nécessitent une individualisation et une flexibilité dans le jugement clinique et la prise de décision (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major, 2003; Lawhon, 2002). Selon O'Connell et Landers (2008), le caring en soins infirmiers implique des soins affectifs, cognitifs et des processus d'action.

Bien que différentes théories proposent des dimensions théoriques du caring, la théorie du *Human Caring* de Watson (1985) a été sélectionnée considérant qu'elle offre une approche claire sur la nature même du caring, de ses caractéristiques et des éléments qui le constituent. En effet, selon plusieurs auteurs (Boykin & Schoenhofer, 1990; Schultz et al.,

1998; Tatano Beck, 1999), le caring représente un phénomène complexe qui reflète la richesse des personnes en relation, richesse difficile à définir et également à mesurer. Cependant, Watson identifie un ensemble de facteurs, appelés facteurs *caratifs* qui incluent plusieurs dimensions permettant d'établir des lignes directrices pour l'interaction infirmière-patient et qui procurent un cadre de référence pour les infirmières dans leur approche au patient (Cossette et al., 2005; Potter & Griffin Perry, 2007).

Les facteurs *caratifs* sont étayés à la fois par une philosophie humaniste, qui est la clé de voûte de l'approche soignante, et par un corpus de connaissances scientifiques qui ne cesse de s'accroître (Potter & Griffin Perry, 2007). Ils servent de guide structurant pour comprendre le processus thérapeutique interpersonnel qui s'instaure entre l'infirmière et la personne soignée (Bonnet, 1998; Schultz et al., 1998). Cette approche est radicalement centrée sur la santé dans laquelle les dimensions biologique, psychologique, sociale, culturelle et environnementale de la personne sont constamment prises en compte dans leurs interactions. Elle ouvre également à des pratiques professionnelles qui permettent d'offrir des soins holistiques en étant centrée en permanence sur les réactions spécifiques de la personne confrontée à un problème de santé ou à une crise développementale en fonction du caractère unique de ses stratégies d'ajustement aux situations de stress (Bonnet, 1998). Les facteurs *caratifs* présentent la discipline infirmière comme une activité profondément humaine. Les 10 facteurs *caratifs* principaux forment un cadre conceptuel qui permet d'étudier et de comprendre les soins infirmiers en tant que science du caring. Ces facteurs *caratifs* identifiés par Watson (1985) sont présentés dans le tableau 3, à la page suivante, et sont accompagnés de la signification de chacun d'entre eux dans le cadre de la présente étude, c'est-à-dire en relation avec le contexte de la prématurité.

Tableau 3

Facteurs caratifs de Watson en relation avec l'expérience de la prématurité

Facteurs <i>caratifs</i> (Watson, 1985)	Relation avec le sujet d'étude
1. Le développement d'un système de valeurs humanistes-altruistes	La capacité de considérer l'humanité avec amour et de savoir apprécier la diversité et l'individualité. Prend tout son sens à travers la trajectoire de la prématurité car cela implique un engagement à recevoir tout en donnant, ce qui est source de satisfaction autant pour la famille que pour l'infirmière.
2. La prise en compte et le soutien du système de croyances et d'espoir	Le système de croyances et le sentiment d'espoir sont en mesure d'influencer le processus d'adaptation. L'infirmière doit soutenir le système de croyance et d'espoir de la mère face à la prématurité afin de l'aider à accepter les informations visant à modifier son comportement en vue de s'adapter.
3. La culture d'une sensibilité à soi et aux autres	Le fait que l'infirmière reconnaisse ses propres émotions et qu'elle s'autorise à les ressentir, que celles-ci soient pénibles ou agréables. Ainsi, il devient possible de reconnaître et d'accepter celles des mères.
4. Le développement d'une relation d'aide et de confiance	La congruence, l'empathie, la chaleur humaine et l'écoute sont des conditions indispensables au développement d'une relation d'aide et de confiance. Les mères ressentent l'intérêt de l'infirmière face à leur vécu individuel et sont plus enclines à parler de sujets délicats, en réponse à une démarche soignante sincère.
5. La promotion et l'acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs	Les sentiments doivent être pris en considération et acceptés dans la relation soignante, ayant un impact sur les pensées et les comportements qui visent l'adaptation. L'infirmière doit se montrer compréhensive et favorable à l'expression des sentiments, la relation d'aide devenant alors plus profonde et plus franche.

Facteurs <i>caratifs</i> (Watson, 1985)	Relation avec le sujet d'étude
6. L'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème dans le processus de prise de décision	La méthode scientifique de résolution du problème permet d'utiliser systématiquement les mêmes principes et la même base de données pour résoudre des problèmes dans le processus de prise de décision et pour formuler des jugements cliniques. Outil précieux pour l'infirmière, cette méthode permet d'orienter les mères de façon objective.
7. La promotion d'un enseignement-apprentissage interpersonnel	Un processus qui implique l'infirmière et la personne soignée. Favorisant une réduction du stress et de l'anxiété, l'enseignement-apprentissage permet à la mère de reprendre le contrôle de la situation face à cet événement inattendu et de s'impliquer dans les soins de son enfant. Pour être efficace, l'information et l'enseignement doivent être individualisés, en tenant compte de l'affect et des perceptions de la mère.
8. La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction	Des activités qui visent à améliorer le bien-être dans un milieu inconnu. Pour l'enfant et la mère, les éléments suivants doivent être considérés: un accueil chaleureux à l'unité de soins néonataux, un souci face à leur niveau de confort, un espace d'intimité pour eux, ainsi que la réduction des stimuli environnementaux favorisant une meilleure interaction entre eux.
9. L'assistance dans la satisfaction des besoins humains	Les besoins définis par la théorie de Watson prennent tout leur sens dans les soins dispensés aux prématurés et à leur mère. Ces soins sont orientés vers: les besoins biophysiques axés sur la survie (s'alimenter, s'hydrater, éliminer et respirer), les besoins psychophysiques de nature fonctionnelle (activité/inactivité et sexualité), les besoins psychosociaux visant l'intégration (accomplissement et appartenance) et les besoins intra et interpersonnels qui visent la recherche de croissance (actualisation de soi). L'attention doit être accordée autant aux besoins abstraits qu'aux besoins concrets et autant auprès de l'enfant qu'auprès de la mère.
10. La reconnaissance de forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles.	Ce facteur repose sur l'expérience personnelle et subjective des individus lorsqu'ils sont confrontés à des problèmes, des luttes, des douleurs et des souffrances, dont une naissance prématurée fait partie. Cela fait référence au sens personnel que la mère donne à la condition humaine et le fait de reconnaître cet aspect peut contribuer à aider l'infirmière à transformer les expériences difficiles en forces individuelles.

Les facteurs *caratifs* traduisent une philosophie et des valeurs qui fournissent des pistes pour mettre en pratique le caring (Cossette et al., 2005; K rouac et al., 2003). Selon Potter et Griffin Perry (2007), le respect des facteurs *caratifs* dans la pratique clinique affecte autant le patient que l'infirmi re. Ces auteurs rapportent que l'infirmi re acquiert une grande estime pour le patient et une habilet     tre authentique en comprenant la situation de chaque patient. Les facteurs *caratifs* deviennent alors les outils de l'infirmi re dans la dispensation du soin humain.

En r sum , cette recension des  crits nous a permis de mieux comprendre les diff rents  l ments impliqu s dans la probl matique   la base de la pr sente recherche. D'abord, la r vision des  tudes concernant l'exp rience des m res   la suite d'une naissance pr matur e a mis en lumi re l'importance d'un accompagnement selon une approche humaniste du soin afin de favoriser l'adaptation   cette p riode difficile. Toutefois, il appara t que le milieu de soin et les comportements des soignants ne refl tent pas toujours les principes d'une approche centr e sur la famille, soit en raison d'un contexte non facilitant, d'une t che principalement ax e sur la technologie, d'une absence d'adh sion au r le de l'infirmi re en n onatalogie ou encore en raison d'une m connaissance des besoins des parents. De plus, lorsqu'on interroge les parents sur leur perception en regard des comportements soignants, ces derniers mentionnent l'importance des comportements humains dans un premier temps plut t que les connaissances et les comp tences cliniques de l'infirmi re. En fait, la seule  tude comparative effectu e par Hegedus et al. (1997) dans ce milieu sp cifique a d montr  une diff rence significative entre la perception des m res et celle des infirmi res quant   l'importance attribu e aux comportements soignants.

À la lumière de ces données, il apparaît pertinent de procéder à une étude comparative dans le milieu de la néonatalogie selon le cadre théorique de Watson qui permet d'identifier les aspects du caring à travers les facteurs *caratifs*. Les résultats de cette recherche pourront contribuer à diminuer l'écart entre les besoins de la clientèle et la nature des soins dispensés en sensibilisant les infirmières en regard des différences et des similitudes face à un comportement soignant aidant, tel que perçu, d'une part, par les mères et, d'autre part, par les infirmières.

Méthode

Ce chapitre décrit les aspects méthodologiques de l'étude, soit le devis de recherche, le milieu d'étude, la population cible, la taille échantillonnale, la définition opérationnelle des variables, la méthode de collecte de données, les instruments de mesure, l'application du modèle de recherche, le déroulement de la recherche, le plan d'analyse des données, les considérations éthiques, les limites de la recherche ainsi que les retombées attendues pour la pratique infirmière.

Devis de recherche

Afin de répondre aux questions de recherche et considérant les connaissances préalablement établies dans la revue de la littérature, une recherche de niveau I, c'est-à-dire une recherche descriptive comparative, est indiquée (Fortin, Côté & Fillion, 2006). Une approche méthodologique de nature quantitative a été utilisée. Bien que l'approche qualitative ait longtemps été considérée comme la méthode la plus appropriée en recherche pour identifier les éléments du caring en sciences infirmières, Lea et al. (1998), reconnaissant l'apport des approches qualitatives, ont conclu que les méthodes quantitatives étaient également appropriées car, lorsqu'elles sont conçues de manière appropriée, elles se prêtent à une gamme de techniques d'analyse.

L'étude vise d'abord à décrire les perceptions des mères de nouveau-né prématuré et celles des infirmières qui travaillent en néonatalogie en regard des attitudes et des comportements soignants qui constituent le reflet d'un soin humain et aidant, propre à la

philosophie du caring. Elle vise également à explorer l'existence de liens entre différentes variables et cette perception d'un soin humain. Puis, les résultats obtenus chez les mères et les infirmières ont été comparés afin d'identifier les similitudes et les différences entre les perceptions de ces deux groupes ciblés. Bien que la littérature comporte plusieurs études ayant comparé les perceptions des infirmières et celles des patients de populations variées, peu d'études ont été menées auprès de parents de nouveau-nés prématurés et d'infirmières de néonatalogie, d'où la pertinence de cette recherche.

Milieu d'étude

Le projet de recherche a eu lieu au Centre hospitalier du Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière (CSSSNL). Considéré à titre de centre de niveau secondaire, il a pour mission d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés. Ainsi, il possède les ressources nécessaires pour dispenser des soins périnataux et néonataux spécialisés. Cependant, lorsque l'état de santé de la clientèle nécessite ou est à risque de nécessiter des soins surspécialisés, cette clientèle est transférée dans un centre tertiaire. Actuellement, ce centre hospitalier a pour mission d'accoucher les mères dont le nombre de semaines de gestation a atteint 34 semaines. Il accueille également les nouveau-nés en provenance d'un centre tertiaire, ces derniers étant nés beaucoup plus prématurément.

Le Centre hospitalier régional de Lanaudière (CHRD) compte une unité de soins de 20 lits, appelée « module parents-enfant », dans laquelle on retrouve une pouponnière de soins intermédiaires où sont admis les nouveau-nés ayant un problème de santé, les nouveau-nés prématurés et les nouveau-nés dont la mère a obtenu son congé. Depuis 1999,

le concept de chambre unique a été intégré à la suite d'une restructuration complète des lieux physiques, signifiant que la famille vit le pré, per et post-partum dans la même chambre. Ainsi, les nouveau-nés à terme et en santé sont en cohabitation permanente dans la chambre de leur mère dès leur naissance, contrairement aux nouveau-nés prématurés qui sont souvent séparés de leur mère étant admis à l'unité de soins néonataux, soit en soins intermédiaires.

Le module parents-enfant compte une cinquantaine d'infirmières détentrices de poste qui travaillent dans un contexte de polyvalence dans trois secteurs d'activités, soit l'obstétrique, le mère-enfant et la néonatalogie appelée communément soins intermédiaires. A cette équipe s'ajoutent trois pédiatres et deux médecins omnipraticiens en pédiatrie.

Lors de l'identification du milieu d'étude, des démarches préliminaires ont été effectuées auprès du directeur des soins infirmiers et de la coordonnatrice du module parents-enfant du CSSSNL afin de bien situer le cadre de cette recherche, l'implication requise de la population et des infirmières ainsi que les retombées possibles pour la pratique infirmière. Un accueil favorable a été manifesté pour la tenue de ce projet de recherche dans ce milieu de soins spécifiques. Une lettre d'appui a été émise par le directeur des soins infirmiers pour la réalisation de ce projet de recherche au CSSSNL (Appendice A).

Population cible

L'étude a été réalisée auprès de mères qui ont accouché prématurément ainsi que des infirmières qui œuvrent en néonatalogie. Les sujets de ces deux groupes n'ont pas été appariés puisqu'ils ont été recrutés de manière indépendante.

Mères ayant accouché prématurément

Les mères qui ont accouché avant la 37^{ième} semaine de grossesse et qui répondaient aux critères d'inclusion suivants ont été contactées et invitées à participer sur une base volontaire à l'étude.

Critères d'inclusion:

- avoir séjourné (nouveau-né) au moins 24 heures à l'unité de soins néonataux du CHRDL au cours de la dernière année (mai 2009 à mai 2010);
- savoir lire et écrire le français.

La présence du critère d'inclusion relatif à un séjour minimal de 24 heures du nouveau-né à l'unité de soins néonataux du CHRDL signifie l'inclusion également des nouveau-nés prématurément dans un centre tertiaire et transférés plus près de leur milieu pour la poursuite des soins, soit en soins intermédiaires au CHRDL.

Critère d'exclusion:

- mères dont l'enfant présente une malformation congénitale ou décède en cours d'hospitalisation.

Ces mères n'ont pas été retenues pour l'étude considérant le fait que l'approche de soin peut différer, les besoins ne correspondant plus aux besoins identifiés lors de l'épisode aigu que représente la prématurité.

Infirmières de néonatalogie

Les infirmières ciblées par l'étude sont celles qui travaillent à l'unité de soins module parents-enfant, unité à laquelle sont intégrés les soins intermédiaires pour les nouveau-nés

prématurés ou malades et qui répondent aux critères d'inclusion suivants :

Critères d'inclusion:

- infirmières des trois quarts de travail, du module parents-enfant du CHRDL;
- minimum de six mois d'expérience en soins intermédiaires.

La présence de ce dernier critère d'inclusion s'explique par le fait que les infirmières qui ont peu d'expérience dans les domaines de soins critiques sont davantage axées vers le développement de compétences sur les aspects technologiques de l'environnement de soins plutôt que sur les aspects émotionnels du soin (O'Connell & Landers, 2008).

Taille échantillonnale

Un échantillon de convenance a été utilisé. La taille échantillonnale a été estimée en utilisant la formule de Lehr (Petrie & Sabin, 2005). Utilisant une puissance de 80 %, un seuil de signification bilatéral de 0,05 et la sélection d'une différence normalisée (*standardized difference*) de 0,50 fondée sur des recherches antérieures sur le sujet (Kelsey, Thompson & Evans, 1986; Schultz et al., 1998), chacun des groupes devrait inclure 60 sujets non appariés. Toutefois, le nombre maximal d'infirmières présentes sur l'unité de soins dans laquelle se déroulait l'étude et qui répondait aux critères d'inclusion était de 40. L'échantillon final compte 34 mères et 31 infirmières.

Méthode de collecte de données

La méthode de collecte de données consiste en la distribution d'un questionnaire identique, le *Caring Behaviors Inventory (CBI)* en traduction française, aux mères de

nouveau-né prématuré ainsi qu'aux infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants jugés aidants. Une section différente pour chacun des groupes a toutefois été ajoutée au questionnaire afin de recueillir des renseignements généraux supplémentaires, soit les données sociodémographiques, le lieu de naissance, les inquiétudes de la mère et la condition de santé du nouveau-né ainsi que les commentaires personnels. À cela s'ajoute la consultation des dossiers médicaux des nouveau-nés afin de collecter les données relatives à la condition de santé du nouveau-né permettant d'établir le score de gravité. Les données collectées ont permis l'analyse des variables à l'étude.

Définition opérationnelle des variables et mesures à effectuer

Les variables de recherche ont été choisies en tenant compte de la littérature scientifique actuelle présentée dans la problématique et la recension des écrits. Elles ont été regroupées en six grands thèmes. Pour les sujets patients, il s'agit des données sociodémographiques de la mère et de celles du nouveau-né ainsi que des données sur l'état clinique du nouveau-né. Pour les soignantes, la formation et l'expérience ont été recensées. Finalement, les perceptions en regard des comportements de soins humanistes ont été recueillies auprès des deux groupes. Le tableau 4, à la page suivante, présente la liste des variables selon ces thèmes, les différents éléments évalués pour chacune des variables, ainsi que le mode de mesure sélectionné. Par la suite, les variables sont décrites plus en détails.

Tableau 4

Variables à l'étude, éléments à évaluer et mode de mesure

Variables	Éléments à évaluer	Mode de mesure
Auprès des mères et des nouveau-nés		
Données sociodémographiques de la mère	Âge de la mère Statut civil Niveau de scolarité Revenu familial annuel Type de grossesse Délai entre la naissance et l'étude	Section ajoutée à l'instrument « <i>Caring Behaviors Inventory (CBI)</i> » de Wolf et al. (1994). Traduction française. Dossier médical.
Données sociodémographiques du nouveau-né	Rang occupé dans la famille Genre Lieu de naissance Transfert interétablissements Durée de séjour	Section ajoutée à l'instrument <i>CBI</i> et dossier médical.
Données sur l'état clinique du nouveau-né	Nombre de semaines de gestation Poids de naissance Score d'Apgar et pH de l'artère ombilicale Intubation endotrachéale Complications cliniques Score de sévérité de la maladie néonatale - (<i>NTISS</i>)	Dossier médical et feuille sommaire.
Auprès des infirmières en néonatalogie		
Formation	Niveau de la formation initiale Études en cours	Section ajoutée à l'instrument <i>CBI</i> .
Expérience	Nombre d'années d'expérience en soins infirmiers, au module parents-enfant et en soins néonataux.	Section ajoutée à l'instrument <i>CBI</i> .
Auprès des mères et des infirmières		
Perceptions des dimensions du caring, en reflet des comportements de soins humanistes	Respect envers les autres Assurance d'une présence humaine Relation positive Connaissances et habiletés professionnelles Attention face à l'expérience des autres.	<i>Caring Behaviors Inventory (CBI)</i> de Wolf et al. (1994). Traduction française.

Données sociodémographiques de la mère

Une première section ajoutée au questionnaire destiné aux mères visait à recueillir des renseignements sociodémographiques, soit l'âge de la mère, son statut civil, son niveau de scolarité ainsi que son revenu familial annuel. À cela s'ajoutent les données recueillies au dossier de l'utilisateur concernant le type de grossesse ainsi que le délai entre l'accouchement et le moment de l'étude.

Type de grossesse. Consiste à identifier s'il s'agit d'une grossesse simple qui comporte le développement d'un seul fœtus dans l'utérus, d'une grossesse gémellaire qui signifie le développement simultané de deux fœtus ou d'une grossesse multiple dont l'utérus contient plus de deux fœtus en développement.

Délai entre la naissance et l'étude. Temps écoulé entre l'événement d'une naissance prématurée et la réponse au questionnaire de l'étude.

Données sociodémographiques du nouveau-né

Les données suivantes ont été recueillies dans une section ajoutée au questionnaire ainsi qu'au dossier médical, soit le rang du nouveau-né occupé dans la famille, son genre, le lieu de sa naissance, s'il a vécu un transfert interétablissements ainsi que la durée de son séjour en centre hospitalier.

Rang occupé dans la famille. Position occupée par l'enfant dans la famille suite à sa naissance qui permet d'identifier si la mère a déjà vécu l'expérience « d'être mère » antérieurement.

Genre. Il s'agit de préciser le sexe du nouveau-né, c'est-à-dire s'il est de sexe féminin ou de sexe masculin.

Lieu de naissance. Spécifie l'endroit où la naissance a eu lieu, soit en centre hospitalier de niveau secondaire avec dispensation de soins spécialisés ou en centre hospitalier de niveau tertiaire où les soins dispensés sont ultraspécialisés.

Transfert interétablissements. Transfert du nouveau-né d'un centre hospitalier de niveau secondaire vers un centre hospitalier de niveau tertiaire dispensant des soins ultraspécialisés requis par son état de santé. Il peut également s'agir du transfert d'un nouveau-né né en centre tertiaire considérant un âge gestationnel inférieur à 34 semaines et dont l'état est stable qui est transféré dans sa région, soit en centre hospitalier de niveau secondaire.

Durée de séjour. Nombre de journées d'hospitalisation pour le nouveau-né suite à sa naissance, indicateur souvent lié au niveau de prématurité ou aux complications inhérentes.

Données sur l'état clinique du nouveau-né

Les éléments suivants ont été recueillis au dossier médical du nouveau-né, incluant la feuille sommaire. Parmi ces éléments, on retrouve le nombre de semaines de gestation, le poids de naissance, le score d'Apgar, le pH de l'artère ombilicale, l'intubation endotrachéale, les complications cliniques ainsi que le score de sévérité de la maladie néonatale (*NTISS*). À cela s'ajoute la définition des termes associés pour lesquels le mode de mesure réfère aux éléments précédents, soit la prématurité mesurée par le nombre de semaines de gestation ainsi que la technologie et l'environnement néonatal, mesurés par le score de gravité de la maladie néonatale (*NTISS*).

Nombre de semaines de gestation. Âge d'un embryon puis d'un fœtus calculé à partir de la première semaine d'aménorrhée (absence de règles) dont le terme est de 40 semaines.

Prématurité. Naissance qui se produit avant le terme normal de la grossesse, incluant toutes les naissances avant la 37^{ième} semaine de gestation. Moins l'âge gestationnel est avancé, plus les taux de morbidité et de mortalité augmentent, le nouveau-né étant plus à risque de complications.

Poids de naissance. Masse corporelle du nouveau-né à la naissance calculée en grammes. Un poids de naissance inférieur à 2 500 grammes est qualifié de faible poids à la naissance par Statistique Canada (2007), ce qui constitue un déterminant important de la survie, de l'état de santé et du développement du nouveau-né.

Score d'Apgar. Système de cotation des grandes fonctions vitales du nouveau-né à une minute, cinq minutes et dix minutes de vie, qui vise à évaluer la condition et le pronostic du nouveau-né (Casey et al., 2001). Pour la présente étude, les scores à une et à cinq minutes de vie ont été recensés compte tenu que ce sont ces mesures qui sont considérées dans la littérature comme étant prédictives de survie et de conséquences néonatales (Casey et al., 2001; Lansac et al., 2006).

Mesure du pH sanguin de l'artère ombilicale. Prélèvement des gaz sanguins effectué au niveau de l'artère du cordon ombilical à tous les nouveau-nés dès la naissance permettant de préciser l'équilibre acido-basique et de déterminer les troubles d'oxygénation fœtale. Utilisé en complément du score d'Apgar, l'interprétation des résultats permet d'estimer les risques de conséquences néonatales et une prestation de soins appropriés au nouveau-né ainsi qu'une planification de la prise en charge subséquente (SOGC, 2007).

Intubation endotrachéale. Sonde insérée dans la trachée pour assurer le maintien de la perméabilité des voies aériennes et permettre une ventilation mécanique. La nécessité de recourir à l'intubation endotrachéale indique la présence d'un problème respiratoire grave.

Complications. Difficultés ou problèmes associés à la prématurité et essentiellement liés à l'immaturité des grands systèmes de l'enfant né prématurément. Parmi ces problèmes, on note la maladie des membranes hyalines, les épisodes d'apnée et de bradycardie, la détresse respiratoire, la tachypnée transitoire, l'anémie, l'hypothermie, l'acidose respiratoire, le pneumothorax, l'hyperbilirubinémie, l'hypoglycémie, l'infection ainsi que l'iléus du prématuré pouvant conduire à une entérocolite nécrosante.

Score de sévérité de la maladie néonatale. Système de cotation qui constitue un indicateur de gravité de la maladie néonatale basé sur les soins prodigués au nouveau-né lors de son séjour en soins intensifs néonataux. Dans cette étude, le score de sévérité utilisé est le *Neonatal Therapeutic Intervention Scoring System (NTISS)* de Gray et al. (1992) qui permet d'identifier l'apport de la technologie dans les soins dispensés au nouveau-né.

Technologie. Instrument, appareil ou équipement, utilisé seul ou en association avec d'autres, destiné à être utilisé à des fins médicales afin d'établir un diagnostic, d'assurer une surveillance et un contrôle de l'état de santé, d'exécuter un traitement, d'atténuer ou de compenser une blessure ou un handicap.

Environnement néonatal. Milieu technologique spécialisé situé sur une unité de soins dans un centre hospitalier qui vise la prise en charge des nouveau-nés malades ou nés prématurément et qui est caractérisé par la présence de plusieurs appareils de surveillance et de traitement ainsi qu'une absence d'intimité entre le nouveau-né et ses parents.

Données recueillies auprès des infirmières en néonatalogie

Formation. Niveau académique lié à la formation professionnelle la plus élevée dans le domaine des sciences infirmières, allant de la formation collégiale à la formation

universitaire de 1^{er} et de 2^{ième} cycles. Les données ont été recueillies à partir d'une section ajoutée au questionnaire CBI. Permet également d'identifier la présence d'études en cours s'il y a lieu.

Expérience. Amélioration des connaissances et des savoirs par la confrontation à de nombreuses situations cliniques réelles qui ajoutent des nuances ou des différences subtiles à la théorie apprise et qui amène l'infirmière à effectuer des prises de décision à partir de son ressenti et à suivre son intuition comme une évidence (Benner, 1995). Selon Benner (1995), l'infirmière passe par cinq stades consécutifs dans l'acquisition de compétences liées au développement de son expérience dans un même service, soit les stades de novice (0-6 mois), de débutante (6 mois à 2 ans), de compétente (2 à 3 ans), de performante (3 à 5 ans) et d'experte (plus de 5 ans). Une section a été ajoutée à l'instrument CBI afin de récolter les données relatives aux années d'expérience des infirmières dans la profession, au module parents-enfant et, finalement, à l'unité des soins intermédiaires néonataux, selon les stades de développement professionnel identifiés par Benner (1995).

Perceptions des dimensions du caring en reflet des comportements de soins humanistes

La perception des mères et des infirmières en regard des comportements soignants de nature humaniste constitue la pierre angulaire de la présente étude. Ces comportements soignants, regroupés en cinq dimensions du caring, ont été évalués selon leur nature humaniste du soin à l'aide de l'instrument de mesure *Caring Behaviors Inventory (CBI)*, à la suite de sa traduction en français dans le cadre de la présente étude par Périgny, Doyon et Valentine, 2010.

Perception. Représentation intellectuelle selon laquelle l'esprit conçoit les situations. Basé sur l'intuition, l'impression et les sensations, ce concept fait état de l'opinion que les mères et les infirmières ont face à un comportement soignant humain en tenant compte de leurs valeurs, de leurs croyances, de leur mode de vie, de leur culture et de leurs expériences passées (Kérouac et al., 2003).

Comportement. Conduite ou manière de se comporter qui se traduit par un ensemble de réactions objectivement observables (Le Petit Larousse illustré, 2006) et qui peuvent différer selon la personnalité, la sensibilité et le tempérament de chacun.

Soins humanistes. Approche de soins individualisés, centrée sur la famille et qui repose sur un système de valeurs humaines ainsi que sur des connaissances scientifiques spécifiques. Faisant référence à la philosophie du caring, cette approche met l'accent sur l'engagement de l'infirmière face au soin dans le but de préserver et de respecter la dignité humaine et de promouvoir la santé et le développement de la personne (Watson, 1985).

Instruments de mesure

La présente étude compte sur l'utilisation de trois instruments de mesure, soit le *Caring Behaviors Inventory (CBI)* de Wolf et al. (1994) qui comporte l'inventaire des comportements soignants, des sections ajoutées préalablement pour la collecte des données sociodémographiques, adaptées à chacune des populations ciblées, ainsi que le *Neonatal Therapeutic Intervention Scoring System (NTISS)* qui constitue une échelle de gravité de la maladie néonatale. Voici donc une description explicite de chacun de ces instruments.

Inventaire des comportements de caring

Afin de comparer les perceptions en regard des comportements soignants de nature humaniste et d'identifier les similitudes et les différences, un questionnaire commun a été distribué aux mères et aux infirmières. Il s'agit du *Caring Behaviors Inventory (CBI)* de Wolf et al. (1994). Cet instrument a été retenu considérant qu'il ait été utilisé et validé à la fois auprès d'infirmières et de patients et que les comportements soignants qu'on y retrouve conviennent tout à fait à l'expérience de la prématurité. De fait, les résultats de l'étude de Wu, Larrabee et Putman (2006) démontrent que le *CBI*, dans ses propriétés psychométriques, est valide et fiable auprès des patients et des infirmières. De plus, selon Wolf (1986), l'auteur du questionnaire, le temps requis pour le compléter est de 12 à 13 minutes.

Le *CBI*, élaboré à partir de la théorie du caring de Watson (1985), fait l'inventaire des comportements de caring. À l'origine, l'instrument contenait 75 items. Révisé en 1994 par Wolf et al. selon un processus d'analyse psychométrique, le *CBI* contient maintenant 42 items représentant cinq dimensions du caring distribués sur une échelle de Likert à quatre points (1 = fortement en désaccord, 2 = en désaccord, 3 = en accord, 4 = fortement en accord). Chacune des cinq sous-échelles présente un Alpha de Cronbach entre 0,81 (attention face à l'expérience des autres) et 0,92 (assurance d'une présence humaine). Le tableau 5, à la page suivante, présente les dimensions du caring de l'inventaire de Wolf et al. (1994) et les items de l'instrument de mesure associés à chacune.

Le *Caring Behaviors Inventory* n'étant pas disponible en français, la chercheuse a obtenu la permission du Dr Wolf pour procéder à la traduction de l'instrument de mesure ainsi que pour son utilisation dans le présent projet de recherche (Appendice B). La traduction de

Tableau 5

*Dimensions du caring de Wolf et al. associées
aux items de l'instrument de mesure*

Dimensions	Items de l'instrument de mesure
Dimension 1 Le respect envers les autres (12 items)	1. Écoute attentivement le patient. 2. Donne des instructions ou fait de l'enseignement au patient. 3. Traite le patient comme un individu à part entière. 4. Passe du temps avec le patient. 7. Fournit au patient l'information lui permettant de prendre une décision éclairée. 8. Démonstre du respect envers le patient. 9. Apporte du soutien au patient. 10. Appelle le patient par le nom ou le prénom qu'il préfère. 11. Est honnête avec le patient. 15. Met le patient à l'aise sur le plan physique ou émotionnel. 27. Fait participer le patient à la planification de ses soins. 28. Traite l'information concernant le patient de façon confidentielle.
Dimension 2 L'assurance d'une présence humaine (12 items)	16. Fait preuve de sensibilité envers le patient. 18. Apporte de l'aide au patient. 26. Permet au patient d'exprimer ses sentiments à propos de sa maladie et de son traitement. 29. Fournit une présence rassurante. 30. Retourne voir le patient de façon volontaire. 31. Parle avec le patient. 32. Encourage le patient à appeler s'il y a un problème. 33. Répond aux besoins du patient, qu'ils soient exprimés ou non. 34. Répond rapidement à l'appel du patient. 35. Apprécie le patient en tant qu'être humain. 36. Aide à diminuer la douleur du patient. 37. Démonstre une préoccupation pour le patient.

Wolf, Giardino, Osborne & Ambrose (1994).

Traduction: Périgny, Doyon et Valentine (2010).

Dimensions	Items de l'instrument de mesure
Dimension 3 La relation positive (9 items)	5. Touche le patient pour lui communiquer une attitude humaniste. 6. Démonstre une attitude empreinte d'espoir envers le patient. 12. Fait confiance au patient. 13. Fait preuve d'empathie envers le patient ou s'identifie à lui. 14. Aide à l'épanouissement du patient. 17. Se montre patient ou inlassable avec le patient. 21. Utilise une voix douce et calme avec le patient. 23. Veille sur le patient. 25. Se montre de bonne humeur avec le patient.
Dimension 4 La connaissance et les habiletés professionnelles (5 items)	19. Sait comment donner des injections, des intraveineuses, etc. 20. Fait preuve d'assurance avec le patient. 22. Démonstre des connaissances et des habiletés professionnelles. 24. Utilise l'équipement de façon compétente. 38. Donne, à temps, les traitements et la médication au patient.
Dimension 5 L'attention face à l'expérience des autres (4 items)	39. Porte une attention particulière au patient lorsqu'il fait face pour la première fois à des situations comme une hospitalisation ou des traitements. 40. Soulage les symptômes du patient. 41. Accorde la priorité au patient. 42. Donne de bons soins au plan physique.

Wolf, Giardino, Osborne & Ambrose (1994).
Traduction: Périgny, Doyon et Valentine (2010).

l'instrument a été effectuée selon une méthode inspirée de la validation transculturelle de questionnaires psychologiques de Vallerand (1989).

Traduction de l'instrument de mesure CBI

La méthode de Vallerand (1989) propose une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires qui comporte une série de sept étapes systématiques menant à la validation, en langue française, de questionnaires validés en langue anglaise (Laplante, Cole, McCusker, Santokh & Ouimet, 2005). Les étapes proposées par Vallerand (1989) sont : 1. la préparation de la version préliminaire par traduction inversée, 2. l'évaluation et la modification de cette version par une approche de type comité, 3. l'évaluation de la version expérimentale par pré-test, 4. l'évaluation de la validité concomitante et de contenu, 5. l'évaluation de la fidélité, 6. l'évaluation de la validité de construit et, 7. l'établissement de normes (Dussault, Villeneuve & Deaudelin, 2001). Selon Lachapelle, Boisvert et Leclerc (2000), les trois premières étapes ont trait à la traduction de l'instrument original et à sa pré-expérimentation alors que les quatre étapes subséquentes consistent à vérifier la fidélité et la validité de l'instrument. Ainsi, compte tenu des limites inhérentes à la réalisation de cette étude de maîtrise ainsi qu'au petit nombre de sujets disponibles pour effectuer la recherche, nous avons procédé d'abord aux trois premières étapes de cette méthode, soit la préparation de la version préliminaire par traduction inversée, son évaluation et sa modification par une approche de type comité ainsi que l'évaluation de la version expérimentale par pré-test. Suite à cela, nous avons réalisé la cinquième étape de la méthode, soit celle de l'évaluation de la fidélité suite à son application dans le présent projet de recherche.

Formation d'un comité d'experts. Dans un premier temps, afin d'analyser la traduction et d'assurer l'équivalence conceptuelle des énoncés traduits, un comité d'experts bilingues a été formé tel que recommandé par Caron (2006) et cela afin d'éviter les biais que pourrait avoir un seul chercheur. Ainsi, lors du processus, advenant que certains items problématiques apparaissent suite aux traductions, le comité pourrait alors statuer sur la traduction qui s'avérerait être la plus pertinente (Caron, 2006; Vallerand & Halliwell, 1983). Ce comité a réuni trois personnes bilingues qui connaissent les sciences infirmières et la théorie du Caring de Watson (1985) ainsi que le domaine de la traduction afin que la forme linguistique des énoncés du questionnaire soit correcte (Caron, 2006). Dans cette perspective, deux professeures détentrices d'un doctorat et bilingues du département des sciences infirmières de l'UQTR ainsi qu'une infirmière conseillère clinicienne en soins infirmiers et bilingue œuvrant à la direction des soins infirmiers du CSSSNL, toutes reconnues à titre d'expertes en épistémologie, ont répondu positivement à la demande de collaboration à la démarche (Appendice C). À ce comité d'experts s'est ajouté, tel que recommandé par Caron (2006), un professeur du département de traduction de l'UQTR, détenteur d'un doctorat qui a agi à titre de traducteur professionnel. De plus, deux étudiants bilingues, l'un de langue maternelle française et l'autre de langue maternelle anglaise, ont agi à titre de traducteur individuel à l'étape de la préparation de la première version. Il est à noter que ces deux étudiants ainsi que le professeur de traduction avaient préalablement reçu quelques documents afin de se familiariser avec la théorie du caring de Watson (1985).

Préparation d'une version préliminaire. Bien que plusieurs méthodes puissent être utilisées pour obtenir une traduction préliminaire adéquate, la technique de rétro-traduction

(back-translation) ou traduction inversée a été sélectionnée, étant considérée par plusieurs auteurs comme étant la plus appropriée (Caron, 2006; Haccoun, 1987; Lachapelle et al., 2000; Laplante et al., 2005; Vallerand, 1989). Au cours de cette étape, trois activités principales ont été réalisées (Caron, 2006). D'abord la traduction du questionnaire en français, puis une première évaluation par le comité d'experts et, enfin, la rétro-traduction en anglais du questionnaire traduit.

La première traduction de l'anglais vers le français a été réalisée en janvier 2010 par l'étudiant bilingue de langue maternelle française sous la supervision du professeur en traduction. Par la suite, soit en février 2010, le comité d'experts en épistémologie des sciences infirmières a procédé à l'évaluation de cette première version. Cette étape a permis d'analyser les écarts entre la version originale et la version retraduite en anglais afin d'identifier les items problématiques et les corriger (Caron, 2006). Ainsi, chaque expert a d'abord évalué individuellement le questionnaire traduit et a indiqué s'il était en accord ou en désaccord avec l'énoncé traduit et a émis des commentaires. Lors de cette première évaluation, les experts ont signifié être en désaccord pour 20 énoncés sur les 42 du questionnaire. Puis, en comité de travail, en utilisant la description des dimensions de l'instrument de Wolf et al. (1994), un consensus a permis de valider les 22 énoncés pour lesquels les experts étaient en accord et de modifier les 20 énoncés pour lesquels un ou plusieurs désaccords avaient été émis. Ceci, afin qu'ils soient le plus fidèlement représentatifs de l'énoncé anglais d'une part, et respectueux des nuances de la langue française, d'autre part., tel que le mentionne Vallerand (1989). Toujours selon la recommandation de Vallerand (1989), ce premier comité de travail incluait uniquement les trois experts en épistémologie, la chercheuse ainsi que la directrice de recherche. Puis, une

deuxième version du questionnaire traduit en français a été rédigée en respect des modifications demandées. Enfin, en mars 2010, l'étudiant bilingue de langue maternelle anglaise a procédé à la retraduction en anglais de cette deuxième version du questionnaire en français, sans l'aide de la version originale en anglais et sans avoir été en contact avec le premier étudiant.

Évaluation de la version préliminaire et préparation de la version expérimentale.

Cette étape du processus qui consistait à statuer sur la version expérimentale du questionnaire s'est déroulée en mars 2010. Afin de constituer la version expérimentale, les expertes en épistémologie ont d'abord reçu la retraduction en anglais de la deuxième version du questionnaire. Les expertes ont d'abord procédé individuellement à une analyse en comparant l'énoncé original en anglais, la traduction française et l'énoncé retraduit en anglais. Puis, elles devaient indiquer jusqu'à quel point, considérant la retraduction en anglais, elles étaient en accord avec la traduction française ainsi que le sens relié au contenu. Pour ce faire, elles devaient indiquer si elles étaient 1) «très en désaccord», 2) «en désaccord», 3) «en accord» ou 4) «très en accord» avec l'énoncé traduit. Cette opération consiste, selon Vallerand (1989) à procéder à deux niveaux d'analyse. Le premier niveau permet de constater si les items en français correspondent aux originaux, le deuxième consistant à la vérification du contenu de l'énoncé.

Une première analyse des évaluations des experts a montré qu'aucun des 42 énoncés n'a été retraduit en anglais de façon similaire aux énoncés originaux. Toutefois, pour 11 énoncés, seul le temps des verbes a été traduit de manière incorrecte. Par exemple, l'énoncé 4 était rédigé dans l'instrument original ainsi : « *Spending time with the patient* »,

la traduction en français a permis d'obtenir l'énoncé suivant : « Passe du temps avec le patient » et la retraduction inversée en anglais fût : « *Spends time with the patient* ». On observe ainsi que la différence était reliée au sens « d'être en train de ... » inhérent à la rédaction en anglais de ce type d'énoncé. Concernant l'accord des trois expertes avec la traduction, notons que pour 32 énoncés sur les 42, elles étaient soit en « accord » ou « très en accord » avec la correspondance de la traduction et qu'une mention « en désaccord » a été inscrite pour dix énoncés, lesquels obtenaient à ce moment une mention « en accord » ou « très en accord » de la part des deux autres expertes. Aucun énoncé n'a obtenu la cote « très en désaccord ». La synthèse de l'exercice de validation des experts est présentée à l'appendice D. L'exercice de validation effectué par chacune des expertes a permis de calculer un index de validité du contenu (IVC) permettant d'évaluer l'adéquation, de manière quantitative, du contenu des énoncés de l'instrument traduit par rapport à l'instrument original (Waltz, Strickland & Lenz, 2010). L'IVC est calculé en divisant le nombre d'énoncés ayant obtenu un pointage de 3 et 4 par le nombre total des énoncés. L'IVC obtenu pour la traduction du *Caring Behaviors Inventory* de Wolf et al. (1994) est de 0,921. Considérant que, selon Waltz et al. (2010), un score égal ou supérieur à 0,80 est un indicateur d'une validité acceptable, nous concluons que les énoncés du CBI traduits en français permettent de mesurer les concepts à l'étude.

À la suite de cette opération, un deuxième comité a été formé, incluant les membres du premier comité auxquels s'est ajouté l'expert en traduction. Selon Vallerand (1989), cette façon de faire permet l'expression d'une opinion autre que celle des chercheurs et des experts de la discipline infirmière, ce qui contribue à diminuer les biais provenant de la version préliminaire. De manière minutieuse, les experts ont revu tous les items, ont discuté

des aspects reliés au sens et au choix des termes et, de manière consensuelle, ont procédé à la rédaction finale de la version expérimentale de l'instrument (Vallerand, 1989).

Prétest de la version expérimentale. Afin de déterminer si les items qui composaient la version finale du questionnaire étaient clairs, posés, sans ambiguïté et écrits dans un langage qui s'apparente bien à celui de la population cible, le questionnaire a été soumis à la clientèle ciblée en avril 2010. À cet effet, cinq mères hospitalisées à ce moment à l'unité de maternité et cinq infirmières également présentes ont accepté de lire le questionnaire et d'indiquer, le cas échéant, la présence d'imprécisions. Aucune correction n'a été apportée au questionnaire à la suite de cela. Il nous a été impossible de procéder, tel que recommandé par Vallerand (1989), à une analyse test-retest compte tenu du très petit nombre de répondantes. De plus, si nous avions effectué cette étape en utilisant un échantillon de mères et d'infirmières correspondant à la population à l'étude, nous aurions mis en péril la réalisation même de la recherche puisque le nombre potentiel de sujets répondant aux critères d'inclusion était déjà faible dans le milieu. Il s'agit d'une limite inhérente à cette recherche.

Évaluation de la consistance interne. Cette étape du processus de validation du questionnaire a été effectuée dans le cadre de la présente étude et les résultats sont présentés dans le chapitre à cet effet.

Sections ajoutées au CBI

Afin de permettre aux répondantes d'inscrire leurs commentaires personnels suite à leur expérience de la néonatalogie, des sections ont été ajoutées au questionnaire.

Auprès des mères. L'ajout de deux sections au *CBI* a permis de recueillir, d'une part, les données sociodémographiques de la mère et, d'autre part, des renseignements sur le lieu de naissance, les inquiétudes de la mère et la condition de santé de l'enfant. De plus, advenant que les commentaires aient reflété la présence de difficultés personnelles ou familiales importantes, la chercheure aurait ainsi été en mesure de les dépister et de s'assurer que les répondantes reçoivent les services nécessaires à leur situation.

Auprès des infirmières. La section ajoutée au questionnaire destiné aux infirmières a permis de recueillir des renseignements sur l'expérience des infirmières en milieu de travail ainsi que sur leur niveau de formation académique. De plus, advenant que les commentaires aient reflété la présence de difficultés professionnelles importantes, la chercheure aurait ainsi été en mesure de les dépister et de s'assurer que les répondantes reçoivent les services nécessaires à leur situation.

Échelle de gravité de la maladie néonatale

Afin d'évaluer les résultats cliniques à court et à long terme et de quantifier l'utilisation de la technologie, une échelle de gravité de la maladie a été utilisée. Le *Neonatal Therapeutic Intervention Scoring System (NTISS)* a été sélectionné et complété pour chacun des nouveau-nés prématurés des mères participantes à l'étude lors de la consultation du dossier médical. Le *NTISS* a été retenu considérant qu'il constitue un index de gravité basé sur les soins prodigués et que son utilisation ne se limite pas aux premières heures de vie,

permettant ainsi de considérer les informations supplémentaires qui surviennent pendant le séjour hospitalier (Dorling et al., 2004). De plus, selon Chen et al. (2003), le *NTISS* est le score de gravité le plus utilisé en néonatalogie et il est caractérisé par une facilité d'application.

Le *NTISS* tient son origine de la modification du *Therapeutic Intervention Scoring System (TISS)* qui s'est révélé utile dans l'évaluation des résultats cliniques et de l'utilisation des ressources chez l'adulte ainsi qu'auprès de la clientèle pédiatrique (Chen et al., 2003; Dorling et al., 2004; Gray et al., 1992). En effet, en 1992, les travaux effectués par Gray et al. ont permis d'adapter le système d'évaluation à la clientèle de néonatalogie par le retrait de 42 items et l'ajout de 28 items, à partir des 76 items originaux.

Basé sur l'utilisation de la technologie, le *NTISS* comprend huit sous-échelles incluant les interventions et les traitements courants en néonatalogie : le système respiratoire, le système cardiovasculaire, les thérapies médicamenteuses, le monitoring, le métabolisme et la nutrition, la transfusion, les procédures et les accès vasculaires (Chen et al., 2003; Gray et al., 1992; Mendes et al., 2006). Chacune des sous-échelles comprend différents éléments à considérer avec un pointage associé tel que présenté au tableau 6, à la page suivante. La mesure du *NTISS* nécessite l'analyse du dossier complet et chacun des éléments est dichotomique, c'est-à-dire que le soin est présent ou il est absent. De plus, ne sont retenus que les points induits par le soin le plus intense dans chacune des catégories thérapeutiques. À titre d'exemple, un nouveau-né qui reçoit une oxygénation pour être ensuite intubé et ventilé mécaniquement ne génère que les points affectés à la ventilation mécanique (Gray et al., 1992).

Tableau 6

NTISS – Neonatal Therapeutic Intervention Scoring System

SE 1 – Système respiratoire	Score	SE 2 – Système cardiovasculaire	Score
Apport en oxygène	1	Administration d'indométacine	1
C.P.A.P.	2	Expansion volémique (≤ 15 mL/Kg)	1
Ventilation mécanique	3	Expansion volémique (> 15 mL/kg)	3
Ventilation mécanique avec curatation	4	Administration d'un agent vasopresseur	2
Ventilation à haute fréquence	4	Administration de plusieurs agents vasopresseurs	3
Administration de surfactant	1	Réanimation cardiorespiratoire	4
Intubation endotrachéale	2	Pacemaker en standby	3
Soins de trachéotomie	1	Pacemaker actif	4
Changement de canule de trachéotomie	1		
E.C.M.O.	4		
SE 3 – Thérapies médicamenteuses	Score	SE 4 – Monitoring	Score
Un ou deux antibiotiques	1	Constantes vitales (fréquemment)	1
Plus de deux antibiotiques	2	Bilan entrées-sorties	1
Traitement par corticoïdes	1	Monitoring cardiorespiratoire	1
Traitement anticonvulsivant	1	Environnement thermorégulé	1
Administration de théophylline	1	Monitoring non invasif de l'oxygénation	1
Autres traitements non programmés	1	Pression artérielle invasive	1
Traitement diurétique (per os)	1	Pression artérielle centrale	1
Traitement diurétique (voie parentérale)	2	Sonde urinaire	1
Traitement d'une acidose métabolique	3	Prélèvements sanguins (5 à 10) ^h	1
Traitement d'une hyperkaliémie par résine échangeuse d'ions	3	Prélèvements sanguins (> 10) ^h	2
SE 5 – Métabolisme/nutrition	Score	SE 6 – Transfusion	Score
Alimentation par sonde nasogastrique	1	Gamma globulines IV	1
Administration parentérale de lipides	1	Concentrés érythrocytaires (≤ 15 ml/kg)	2
Administration parentérale d'acides aminés	1	Concentrés érythrocytaires (> 15 ml/kg)	3
Photothérapie	1	Transfusion plaquettaire	3
Administration d'insuline	2	Transfusion de leucocytes	3
Perfusion de potassium	3	Exsanguino-transfusion partielle	2
		Exsanguino-transfusion complète	3
SE 7 – Procédures	Score	SE 8 – Accès vasculaires	Score
Transport du patient	2	Voie veineuse périphérique	1
Un drain thoracique en place	2	Voie artérielle	2
Plusieurs drains thoraciques en place	3	Voie veineuse centrale	2
Ponction pleurale	3		
Intervention chirurgicale mineure	2		
Intervention chirurgicale majeure	4		
Ponction péricardique	4		
Drain péricardique en place	4		
Dialyse	4		

Gray, Richardson, McCormick, Workman-Daniels & Goldmann (1992).

Modèle de recherche

Considérant que les dimensions du caring peuvent être perçues différemment selon les perceptions des mères ayant accouché prématurément et celles des infirmières et que plusieurs facteurs peuvent également contribuer à influencer leurs perceptions, un modèle de référence a été élaboré en respect de ces éléments. Ainsi, la figure 1 représente le modèle, qui, suite à son application, permet d'identifier les convergences et les divergences dans les perceptions des mères et celles des infirmières de néonatalogie en lien avec les dimensions du caring qui reflètent une approche humaniste du soin, et qui permet aussi d'identifier les facteurs d'influence étudiés.

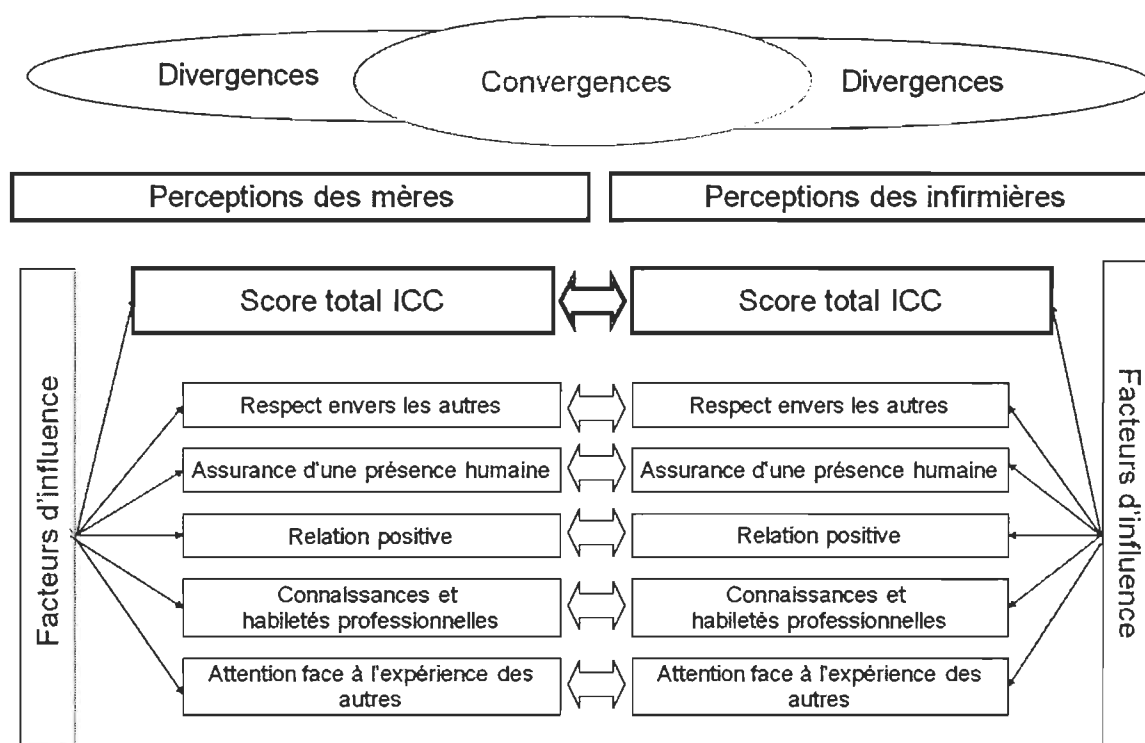


Figure 1 – Modèle de recherche sur les convergences et les divergences entre les perceptions des mères et celles des infirmières sur les dimensions du caring et l'identification des facteurs d'influence.

Déroulement de la recherche

Le recrutement des sujets à l'étude s'est effectué selon deux démarches distinctes, l'une pour les mères et l'autre pour les infirmières. Les mères ont été identifiées à partir de leur admissibilité potentielle selon les critères d'inclusion cités précédemment. Pour ce faire, l'auteure a effectué un relevé de toutes les mères ayant accouché avant la 37^{ième} semaine de grossesse dans les six derniers mois à partir des registres 2009-2010 d'accouchements, de naissances, de transferts et d'admissions disponibles à l'unité de soins du module parents-enfant. Chacun de ces registres contient des renseignements sommaires tels le nom de la mère et du père, le numéro de dossier de la mère et du nouveau-né, le nombre de semaines de grossesse et les complications s'il y a lieu. Cette démarche a permis d'identifier 49 mères admissibles, incluant les mères ayant accouché en centre tertiaire dont le nouveau-né a ensuite été transféré en centre secondaire, soit au CHRDL. Suite à ce constat et dans une perspective d'un objectif d'atteinte de 30 mères, la même démarche a été effectuée pour une période de un an, permettant d'ajouter 50 mères, pour un total de 99 mères admissibles. Par la suite, une lettre de présentation du projet accompagnée d'un formulaire de consentement (Appendice E) et du questionnaire à répondre (Appendice F) ont été acheminés au domicile de la mère par envoi postal, l'adresse du domicile ayant été recueillie dans le programme informatisé d'admission accessible à partir de son numéro de dossier. À partir du moment de l'envoi, les mères ont bénéficié d'un délai de trois semaines pour retourner le formulaire de consentement signé accompagné du questionnaire complété, au moyen d'une enveloppe pré-affranchie à l'intention de l'investigatrice de cette étude.

La pertinence de procéder de manière rétroactive repose sur le fait que le taux de prématurité représente 8.8 % du taux annuel de naissances totales (Guillemette

& Garand, 2007), ce qui aurait immanquablement occasionné des délais pour l'atteinte de l'échantillon souhaité. De plus, les questionnaires distribués pendant l'hospitalisation aurait pu contribuer à biaiser les résultats, les mères pouvant craindre des représailles des infirmières ou un changement dans la dispensation des soins à leur enfant.

Concernant le recrutement des infirmières en néonatalogie, la coordonnatrice du module parents-enfant a rédigé une liste des infirmières de l'unité de soins répondant aux critères d'inclusion, celle-là incluant 40 infirmières. Chacune des infirmières identifiées a reçu à son domicile par envoi postal une lettre de présentation du projet accompagnée d'un formulaire de consentement (Appendice G) et du questionnaire à répondre (Appendice H). L'adresse du domicile des infirmières a été identifiée à partir de leur nom dans le programme informatisé « Magistra », programme destiné à la gestion des ressources humaines du CSSSNL. Tout comme les mères, les infirmières ont bénéficié d'un délai de trois semaines pour compléter et retourner le formulaire de consentement signé et le questionnaire dûment complété dans l'enveloppe pré-affranchie à l'intention de l'investigatrice de cette étude.

Plan d'analyse des données

Les échantillons des mères et des infirmières ont été décrits sur la base des données sociodémographiques et cliniques à l'aide de statistiques descriptives telles que la fréquence, la moyenne et l'écart-type afin de tracer le profil des sujets participant à la recherche. Des analyses univariées (corrélations de Pearson) ont été utilisées afin de déterminer l'existence de relation entre les caractéristiques des sujets et les résultats obtenus au questionnaire. L'analyse de la comparaison entre les moyennes des scores obtenus au questionnaire par les mères et les infirmières a été effectuée à l'aide d'un test

de t de Student. Enfin, le test non-paramétrique de Mann-Whitney a été utilisé pour comparer les résultats obtenus à l'*Inventaire des comportements de caring* (CBI) par les infirmières en fonction de leur niveau d'expérience (plus petit que cinq années ou cinq années ou plus) et de scolarité (formation universitaire ou non) et ce, en raison des différences dans la taille des échantillons analysés et du petit nombre d'infirmières dans chacun des groupes.

Considérations éthiques

Le projet de recherche a été présenté aux différents comités éthique et scientifique de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et du Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière (CSSSNL). À la suite de l'approbation du projet de recherche par les deux instances (Appendice I), une demande de modification de l'un des critères d'inclusion pour les mères de nouveau-né prématuré leur a été acheminée. L'objectif de cette démarche visait à intégrer les mères qui ont accouché dans la dernière année plutôt que de viser uniquement les mères des six derniers mois, tel que déterminé au départ, le nombre d'accouchements prématurés au cours des six derniers mois ne permettant pas d'atteindre la taille échantillonnale ciblée. Les comités d'éthique ont approuvé cette modification et le projet a débuté à la suite de l'approbation de ces deux instances (Appendice J).

La participation des mères et des infirmières s'est effectuée sur une base volontaire. Aucun moyen coercitif technique ou psychologique n'a été utilisé pour influencer la décision des sujets de participer ou non au projet. Les sujets ont été informés de leur droit de se retirer à tout moment et ce, sans préjudice, ni pénalité. Une lettre d'information leur

expliquant le but de l'étude, la participation attendue, les avantages et les inconvénients de participer, la liberté de participation ainsi que les mesures de confidentialité leur a été remise leur permettant de faire un choix éclairé. Un formulaire de consentement accompagnant la lettre d'information a été signé par les sujets qui ont choisi de participer à l'étude.

Afin d'assurer la confidentialité et l'anonymat des participants, les questionnaires non nominatifs ont été codifiés sur le coin droit du questionnaire. Les données recueillies sont conservées sous clé dans un classeur dans le bureau de la chercheuse au Centre hospitalier régional de Lanaudière et cette dernière est la seule personne qui y a accès. Elles seront détruites deux ans après la conclusion de l'étude et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans la méthode de recherche.

Limites de la recherche

Considérant que le milieu d'étude, soit un centre hospitalier régional, procède aux accouchements des mères dont l'âge gestationnel a atteint 34 semaines, la représentativité des mères ayant accouché très prématurément, soit avant la 34^{ième} semaine de grossesse, risque d'être limitée. De fait, seules les mères ayant accouché en centre tertiaire et dont le nouveau-né a été transféré dans sa région d'appartenance et admis aux soins intermédiaires du CHRDL permettaient d'inclure dans l'échantillon des mères ayant accouché beaucoup plus prématurément, soit avant la 34^{ième} semaine de grossesse. De plus, comme il s'agit d'un échantillon de convenance non probabiliste, le petit nombre de sujets ne peut permettre la généralisation des résultats. Enfin, il existe une incertitude quant à la représentativité des mères à l'étude en regard de l'ensemble de la population à laquelle elles

appartiennent reliée au mode de contact, soit l'envoi d'un questionnaire par courrier. Cela a pu occasionner un taux de réponse variable en fonction de la disponibilité des mères à y répondre ou de toute autre caractéristique personnelle, ce qui ne permettrait pas la généralisation des résultats obtenus.

Concernant les infirmières, une des limites possibles est reliée au phénomène de désirabilité sociale qui peut contribuer à influencer les données recueillies. En effet, les réponses à des questionnaires explorant des variables psychosociales peuvent être biaisées par le désir des sujets de répondre de manière à refléter les comportements soignants humains considérés acceptables par la société. En fait, il s'agit du processus par lequel les personnes tentent de contrôler l'image qu'elles dégagent en changeant ou modifiant délibérément leurs réponses en fonction de la situation (McHenry, 2007). De plus, le nombre d'infirmières de l'échantillon est inférieur à ce qui a été statistiquement déterminé, soit 60. En effet, le nombre maximal d'infirmières présentes sur l'unité de soins qui répondaient aux critères d'inclusion était de 40 et ce nombre s'est avéré inférieur à cela considérant que certaines ont choisi de ne pas participer à l'étude.

Retombées pour la discipline infirmière

Ce projet de recherche permettra d'identifier les convergences et les divergences selon les perceptions des mères et celles des infirmières en regard de l'importance accordée aux comportements soignants de nature humaniste dans un contexte de prématurité. De plus, les résultats permettront d'identifier si certains facteurs contribuent à influencer les perceptions des mères et celles des infirmières en regard de dimensions spécifiques des soins humanistes. Portés à la connaissance des infirmières, les résultats de cette recherche

pourraient contribuer à diminuer l'écart entre les besoins exprimés par la clientèle et la nature des soins dispensés. Concrètement, la diffusion des résultats par le biais de la formation pourrait contribuer à améliorer la pratique infirmière, la qualité des soins dispensés à cette clientèle spécifique ainsi que la satisfaction des mères quant aux soins reçus. De plus, la transmission de ces informations auprès des infirmières pourrait soutenir la consolidation d'une approche de soins centrés sur la famille qui, éventuellement, pourrait favoriser l'intégration des soins du développement, soins reconnus en néonatalogie comme reposant sur cette approche spécifique et comme étant axés sur le nouveau-né prématuré et sa famille.

Résultats

Ce chapitre présente en six sections les résultats de l'étude. Tout d'abord, les caractéristiques de l'échantillon des mères, des nouveau-nés et des infirmières sont décrites. Par la suite, les résultats concernant la validation de l'instrument de mesure suite à sa traduction et son utilisation auprès des sujets sont présentés, suivis des résultats obtenus pour les mères et les infirmières en regard de l'importance des dimensions du caring ainsi que la comparaison entre les deux groupes. Ensuite, la relation entre les caractéristiques des sujets et les résultats obtenus à l'*Inventaire des comportements de caring* pour les deux groupes à l'étude est présentée, suivi de l'application du modèle de recherche. Finalement, une section qualitative a été ajoutée afin de rapporter les préoccupations et les commentaires personnels recueillis dans la dernière section du questionnaire auprès des sujets des deux groupes.

Description des caractéristiques de l'échantillon

Caractéristiques sociodémographiques des mères de l'étude

Un échantillon de 34 mères a été constitué entre le 1^{er} juin et le 31 juillet 2010, période correspondant aux dates d'envoi et de réception des questionnaires. Au total, 99 questionnaires ont été postés aux mères ayant accouché prématurément dans la dernière année, 49 auprès de mères ayant accouché dans les six derniers mois et 50 auprès de mères ayant accouché entre six et douze mois auparavant. Deux enveloppes ont été retournées à l'expéditeur avec une mention de mauvaise adresse. Parmi les 97 mères qui ont reçu le

questionnaire, 34 d'entre elles ont répondu au questionnaire et ont signé le consentement, permettant ainsi d'obtenir un taux de réponse de 35 %. Parmi les mères qui ont retourné le questionnaire, 14 (41 %) avaient accouché dans les six derniers mois et 20 (59 %) avaient accouché entre six mois et un an avant la complétion du questionnaire. Le tableau 7, à la page suivante, présente les caractéristiques sociodémographiques des mères. Il s'agit de leur âge, de leur statut civil, de leur scolarité, de leur revenu familial, du type de grossesse et de l'expérience d'être mère, soit le fait qu'il s'agisse d'un premier nouveau-né ou d'un deuxième et plus.

L'âge des mères présente une moyenne de 27,76 ans avec un écart-type de 4,3. Les mères ont en grande majorité un âge qui se situe entre 20 et 35 ans (94 %) alors qu'une mère est âgée de moins de 20 ans (3 %) et une, de plus de 35 ans (3 %). En regard de leur statut civil, 31 mères (91 %) ont déclaré avoir un conjoint comparativement à trois (9 %) qui vivent sans conjoint. Toutes les participantes à l'étude possédaient au moins un diplôme d'études secondaires. Parmi ces dernières, 14 mères (41 %) ont terminé leur secondaire, comparativement à 13 mères (38 %) qui ont terminé leurs études collégiales et sept (21 %) leurs études universitaires. Ainsi, 14 mères (41 %) de l'étude ont cessé d'étudier après le cinquième secondaire comparativement à 20 d'entre elles (59 %) qui ont poursuivi leurs études. En ce qui concerne le revenu familial, cinq mères (15 %) ont déclaré avoir un revenu familial de moins de 20 000 \$ alors que pour quatre mères (12 %), ce revenu se situe entre 20 000 \$ et 35 000 \$, et pour sept d'entre elles (20 %), il se situe entre 35 000 \$ et 50 000 \$. Pour les mères dont le revenu familial est plus élevé, six mères (18 %) ont déclaré avoir un revenu familial entre 50 000 \$ et 75 000 \$ alors que 12 mères (35 %) ont indiqué avoir un revenu supérieur à 75 000 \$.

Tableau 7

Distribution des mères selon les caractéristiques sociodémographiques

Participant(e)s (n = 34)			
		n	%
Âge	Moins de 20 ans	1	3
	≥ 20 ans et moins de 30 ans	21	62
	≥ 30 ans et moins de 35 ans	11	32
	≥ 35 ans	1	3
Statut civil	Sans conjoint	3	9
	Avec conjoint	31	91
Scolarité	Secondaire	14	41
	Collégial	13	38
	Universitaire	7	21
Revenu familial annuel	< 20 000	5	15
	≥ 20 000 et < 35 000	4	12
	≥ 35 000 et < 50 000	7	20
	≥ 50 000 et < 75 000	6	18
	≥ 75 000	12	35
Type de grossesse	Simple	27	79
	Gémellaire	6	18
	Triple	1	3
Expérience d'être mère	1 ^{er} enfant	20	59
	2 ^{ième} enfant et plus	14	41

Quant au type de grossesse, qui permet de préciser le nombre de nouveau-nés issus de la grossesse, 27 mères (79 %) ont eu une grossesse simple tandis que six mères (18 %) ont présenté une grossesse gémellaire et une mère (3 %) a eu une grossesse triple. En dernier lieu, l'expérience d'être mère est associée au fait que ce soit son premier enfant ou son deuxième ou plus. Pour 20 mères (59 %), il s'agissait de leur premier bébé, donc celles-ci n'avaient aucune expérience comme mère lors de l'accouchement prématuré alors que pour 14 (41 %) d'entre elles, l'expérience d'être mère avait déjà été vécue avant l'événement.

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des nouveau-nés de l'étude

L'échantillon des nouveau-nés a été formé à partir des 34 mères répondantes. Selon le type de grossesse de ces dernières, l'échantillon total de nouveau-nés a permis d'inclure 42 sujets. Les données relatives aux nouveau-nés sont présentées en deux sections, soit selon les caractéristiques sociodémographiques et les caractéristiques cliniques.

Caractéristiques sociodémographiques. Celles-ci comprennent le genre des nouveau-nés, le lieu de naissance ainsi que la présence ou non de transfert entre établissements de santé. Ces caractéristiques sont présentées au tableau 8, à la page suivante.

Des 42 nouveau-nés nés prématurément, 22 (52 %) sont de sexe masculin, alors que 20 nouveau-nés (48 %) sont de sexe féminin. Tous les nouveau-nés ont séjourné minimalement une journée à l'unité des soins intermédiaires du Centre hospitalier régional de Lanaudière. Toutefois, alors que 34 (81 %) d'entre eux sont nés dans ce milieu, huit (19 %) sont nés dans un centre hospitalier universitaire qui dispense des soins tertiaires.

L'état de santé des nouveau-nés nés prématurément a nécessité un transfert vers un centre hospitalier universitaire pour quatre nouveau-nés (10 %) alors qu'inversement, huit nouveau-nés (19 %) nés en centre hospitalier universitaire ont été transférés dans leur région, soit au Centre hospitalier régional de Lanaudière lorsque leur condition de santé fut stable. Par ailleurs, 30 nouveau-nés (71 %) n'ont subi aucun transfert à la suite de leur naissance au centre hospitalier régional.

Tableau 8

Caractéristiques sociodémographiques des nouveau-nés

Échantillon ($n = 42$)			
		<i>n</i>	%
Genre	Masculin	22	52
	Féminin	20	48
Lieu de naissance	Centre hospitalier régional	34	81
	Centre hospitalier universitaire (ou affilié)	8	19
Transfert	Aucun transfert	30	71
	Transfert vers un centre hospitalier universitaire	4	10
	Transfert de retour au centre hospitalier régional	8	19

Les données relatives à la durée de séjour des nouveau-nés en centre hospitalier régional, en centre hospitalier universitaire ainsi que la durée de séjour totale pour un même épisode de soins ont été recueillies. Ces données sont présentées dans le tableau 9, à la page suivante. En centre hospitalier régional, la durée moyenne de séjour est de 6,22 jours avec un écart-type de 5,37, le nombre minimal de jours étant d'une journée alors que le nombre maximal fut de 24 jours. Parallèlement à cela, la moyenne de séjour en centre hospitalier universitaire est de 5,36 jours avec un écart-type de 7,70, le nombre minimal de jours étant de zéro, plusieurs nouveau-nés n'y ayant pas séjourné, alors que le nombre maximal fut de 27 jours. Au total, la moyenne de séjour des nouveau-nés pour un même épisode de soins est de 9,69 jours avec un écart-type de 9,70. Pour l'ensemble des nouveau-nés, la durée de séjour est de deux jours pour le plus court séjour, comparativement à 47 jours pour le séjour le plus long.

Tableau 9

Durée moyenne de séjour des nouveau-nés

Échantillon ($n = 42$)				
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Min.	Max.
Durée de séjour en centre hospitalier régional (jours)	6,22	5,37	1	24
Durée de séjour en centre hospitalier universitaire (jours)	5,36	7,70	0	27
Durée de séjour totale (jours)	9,69	9,70	2	47

Caractéristiques cliniques des nouveau-nés. Les variables cliniques retenues dans cette étude sont le nombre de semaines de gestation, le poids à la naissance, le score d'Apgar, le pH de l'artère ombilicale ainsi que l'intubation endotrachéale. Ces caractéristiques sont décrites au tableau 10, à la page suivante. Le nombre de semaines de gestation permet d'identifier le degré de prématurité des nouveau-nés de l'échantillon. Parmi les sujets à l'étude, 36 nouveau-nés (86 %) sont nés entre 33 semaines de gestation et 36,9 semaines alors que six nouveau-nés (14 %) sont nés entre 28 semaines de gestation et 32,9 semaines. Le plus petit nombre de semaines de gestation présenté par les sujets est de 31 semaines comparativement au plus grand nombre qui est de 36,7 semaines. Par ailleurs, la moyenne de semaines de gestation est de 35,3 avec un écart-type de 1,707. Le regroupement des semaines de gestation en fonction de la catégorisation du niveau de prématurité émise par l'OMS permet de constater que 36 nouveau-nés (86 %) présentent un niveau de prématurité normale comparativement à six nouveau-nés (14 %) qui présentent un niveau de grande prématurité. Aucun nouveau-né n'étant né avant la 28^{ième} semaine de grossesse, le niveau de très grande prématurité n'est pas représenté dans cet échantillon.

Tableau 10

Caractéristiques cliniques des nouveau-nés

Échantillon ($n = 42$)					
		n	%	M	$ÉT$
Gestation (semaines)	De 33 à 36,9	36	86	35,28	1,71
	De 28 à 32,9	6	14		
	< 28	0	0		
Poids de naissance (grammes)	Entre 1000 et 1499	2	5	2380,71	519,17
	De 1500 à 1999	6	14		
	De 2000 à 2499	15	36		
	De 2500 à 2999	15	36		
	De 3000 à 3499	3	7		
	Plus de 3500	1	2		
Score d'Apgar	À 1 minute de vie ≥ 7	35	83		
	À 1 minute de vie < 7	7	17		
	À 5 minutes de vie ≥ 7	41	98		
	À 5 minutes de vie < 7	1	2		
pH de l'artère ombilicale	pH > 7	42	10		
	pH ≤ 7	0	0		
Intubation endotrachéale	Oui	4	10		
	Non	38	90		

Quant au poids de naissance, le plus petit nouveau-né pesait 1100 grammes comparativement au plus lourd qui présentait un poids de 3535 grammes. La moyenne du groupe se situe à 2380,71 grammes avec un écart-type de 519,17. Considérant que les nouveau-nés qui pèsent moins de 2500 grammes sont considérés de faible poids, le regroupement des sous-catégories (tableau 10) permet de constater que 23 (55 %) présentent un poids inférieur à 2500 grammes comparativement à 19 (45 %) dont le poids est supérieur à 2500 grammes.

Concernant l'évaluation de la gravité de la maladie néonatale, deux mesures effectuées systématiquement pour tous les nouveau-nés à la naissance ont été relevées, soit le score d'Apgar et le pH de l'artère ombilicale. Concernant le score d'Apgar, les données ont été recueillies à une minute et à cinq minutes de vie. À cet effet, à une minute de vie, sept nouveau-nés (17 %) présentaient un score inférieur à sept alors qu'à cinq minutes de vie, un seul nouveau-né (2 %) avait un score inférieur à sept. Quant à la valeur du pH de l'artère ombilicale, tous les nouveau-nés à l'étude ont présenté une valeur supérieure à sept. L'intubation endotrachéale a été nécessaire pour quatre nouveau-nés (10 %).

Des complications cliniques sont apparues chez plusieurs nouveau-nés à la suite de leur naissance. Ainsi, 29 nouveau-nés (69 %) ont présenté divers problèmes de santé, un nouveau-né pouvant présenter, à lui seul, plus d'un problème. Inversement 13 nouveau-nés (31 %) n'ont eu aucune complication. Le tableau 11, à la page suivante, décrit les complications cliniques, par ordre de fréquence, chez les sujets à l'étude. Les complications les plus courantes sont l'hyperbilirubinémie ($n = 17$, 40 %), les périodes d'apnée et de bradycardie ($n = 8$, 19 %), les hypoglycémies ($n = 6$, 14 %), les infections ($n = 6$, 14 %) et la détresse respiratoire ($n = 5$, 12 %). À une moindre fréquence, on retrouve la maladie des membranes hyalines ($n = 4$, 10 %), la tachypnée transitoire du nouveau-né ($n = 3$, 7 %), l'anémie ($n = 2$, 5 %), l'hypothermie ($n = 2$, 5 %), l'acidose respiratoire ($n = 2$, 5 %), le pneumothorax ($n = 1$, 2 %) et, finalement, l'iléus du prématuré ($n = 1$, 2 %). Des problèmes de santé ont été recensés dans la catégorie « autres », ceux-là pouvant survenir chez tout nouveau-né qu'il soit prématuré ou à terme. Il s'agit de sevrage néonatal, de torticolis congénital, de plaie au talon, d'un souffle cardiaque intermittent, de la suspicion de reflux gastro-oesophagien, d'une fossette sacrococcygienne ainsi que d'une cellulite à l'index.

Tableau 11
Complications cliniques des nouveau-nés

Échantillon ($n = 42$)			
		<i>n</i>	%
Complications cliniques	Hyperbilirubinémie	17	40
	Apnée/bradycardie	8	19
	Hypoglycémie	6	14
	Infection	6	14
	Détresse respiratoire	5	12
	Membranes hyalines	4	10
	Tachypnée transitoire	3	7
	Anémie	2	5
	Hypothermie	2	5
	Acidose respiratoire	2	5
	Pneumothorax	1	2
	Iléus	1	2
	Autres	6	14

En plus des complications, des données cliniques ont également été collectées en fonction des interventions thérapeutiques requises tout au long de l'épisode de soins pour ces nouveau-nés en prenant compte de leur état de santé. Dans cette perspective, l'utilisation du *Neonatal Therapeutic Intervention Scoring System (NTISS)*, une échelle de gravité de la maladie néonatale, a permis d'établir le portrait de l'échantillon quant à la sévérité de la maladie chez les nouveau-nés et l'utilisation des ressources nécessaires au rétablissement. Le *NTISS* comprend un score total, dont le maximum peut atteindre 100, ainsi que huit scores associés à ses sous-échelles en lien avec les interventions et les traitements courants en néonatalogie, soit les interventions associées au système respiratoire (score maximal : 12), au système cardiovasculaire (score maximal : 15), aux

thérapies médicamenteuses (score maximal : 14), au monitoring (score maximal : 10), au métabolisme et à la nutrition (score maximal : 9), à la transfusion (score maximal : 15), aux procédures (score maximal : 20) et aux accès vasculaires (score maximal : 5). La distribution des scores obtenus au *NTISS* et des sous-échelles est présentée au tableau 12, à la page suivante. Pour tous les nouveau-nés, la moyenne du score total est de 5,83 avec un écart-type de 6,94, le score le plus bas étant de 0 pour ceux qui n'ont nécessité aucun soin lié à la maladie néonatale alors qu'inversement, le score le plus haut se situe à 23. La sous-échelle liée au monitoring présente la moyenne la plus élevée (2,12), la surveillance des constantes vitales étant la plus fréquente auprès des nouveau-nés malades. Par ailleurs, aucune transfusion sanguine ou ses dérivés n'a été administrée.

Caractéristiques sociodémographiques des infirmières à l'étude

Parmi les 40 infirmières œuvrant à l'unité des soins intermédiaires du Centre hospitalier régional de Lanaudière répondant aux critères d'inclusion, 31 ont accepté de participer à l'étude lors de la période de recrutement entre le 1^{er} juin et le 31 juillet 2010, soit 77,5 % de la population d'infirmières éligibles à l'étude dans ce milieu de soins. Les caractéristiques sociodémographiques retenues dans l'étude sont le niveau de scolarité et l'expérience professionnelle en général, l'expérience à l'unité du module parents-enfant et l'expérience en soins intermédiaires. La distribution des infirmières selon ces caractéristiques est présentée au tableau 13, à la page 105. Concernant la scolarité, le plus haut niveau de formation complétée pour les infirmières est l'obtention d'un diplôme collégial pour 18 infirmières (58 %) et l'obtention de certificat(s) ou d'un baccalauréat à la suite à d'études universitaires pour 13 d'entre elles (42%). Par ailleurs, cinq infirmières (16 %) poursuivent

Tableau 12

Scores obtenus au Neonatal Therapeutic System Scoring (NTISS)

Échantillon ($n = 42$)				
Score (valeur maximale)	M	$ÉT$	Min.	Max.
Score <i>NTISS</i> total (100)	5,83	6,94	0	23
Score des sous-échelles				
Système respiratoire (12)	0,95	1,65	0	6
Système cardiorespiratoire (15)	0,05	0,31	0	2
Thérapies médicamenteuses (14)	0,79	1,39	0	6
Monitoring (10)	2,12	2,26	0	7
Métabolisme/nutrition (9)	0,88	1,21	0	4
Transfusion (15)	0	0	0	0
Procédures (20)	0,60	1,01	0	4
Accès vasculaires (5)	0,45	0,55	0	2

des études universitaires de premier cycle comparativement à 26 infirmières (84 %) qui ne suivent aucune formation académique. Aucune infirmière de l'échantillon ne possède de diplôme universitaire de 2^{ème} cycle ou ne poursuit des études en vue de l'obtenir.

En ce qui a trait aux années d'expérience dans la profession, 17 infirmières (55 %) ont plus de 15 ans d'expérience alors que 11 (35 %) ont entre cinq et 15 ans d'expérience. Les plus jeunes, au nombre de trois (10 %), se situent entre deux ans et cinq ans d'expérience. Les années d'expérience dans le domaine de la périnatalité, c'est-à-dire sur l'unité de soins parents-enfant, permettent d'établir les constats suivants. Parmi les plus expérimentées, neuf infirmières (29 %) ont plus de 15 ans d'expérience alors que 15 (48 %) ont entre cinq et 15 ans d'expérience. Parmi les moins expérimentées, sept infirmières (23 %) possèdent

Tableau 13

Distribution des infirmières selon les caractéristiques sociodémographiques

Participants (n = 31)			
		n	%
Scolarité	Diplôme d'études collégiales	18	58
	Certificat 1 ^{er} cycle	4	13
	Baccalauréat	9	29
Études en cours	Aucune étude en cours	26	84
	Certificat 1 ^{er} cycle	1	3
	Baccalauréat	4	13
Expérience dans la profession	< que 2 ans	0	0
	≥ 2 ans et moins de 5 ans	3	10
	≥ 5 ans et moins de 15 ans	11	35
	≥ 15 ans	17	55
Expérience au module parents-enfant	< que 2 ans	0	0
	≥ 2 ans et moins de 5 ans	7	23
	≥ 5 ans et moins de 15 ans	15	48
	≥ 15 ans	9	29
Expérience en soins intermédiaires	< 6 mois	0	0
	≥ 6 mois et moins de 2 ans	6	19
	≥ 2 ans et moins de 3 ans	2	7
	≥ 3 ans et moins de 5 ans	4	13
	≥ 5 ans	19	61

une expérience entre deux ans et cinq ans. En regard de l'expérience spécifique à l'unité de soins intermédiaires, 19 infirmières (61 %) ont une expérience supérieure à cinq ans alors que 12 infirmières (39 %) présentent une expérience qui se situe entre six mois et cinq ans. Par ailleurs, l'échantillon ne contient aucune infirmière ayant une expérience de moins de six mois à l'unité de soins intermédiaires.

Validation de l'instrument de mesure

La traduction de l'instrument de mesure *Caring Behaviors Inventory* (CBI) de Wolf et al. (1994) a été effectuée de l'anglais au français dans le cadre de cette étude. Intitulé en français l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC), la vérification de sa fidélité et de sa validité a pu être obtenue par son utilisation auprès des mères et des infirmières. Les 42 énoncés de l'ICC sont distribués dans cinq sous-échelles en lien avec les dimensions du caring, soit le respect envers les autres (RA), l'assurance d'une présence humaine (APH), la relation positive (RP), la connaissance et les habiletés professionnelles (CHP) ainsi que l'attention face à l'expérience des autres (AEA). La consistance interne a été obtenue par le calcul du *coefficient alpha* (α) de Cronbach et les résultats pour chacune des dimensions sont présentés au tableau 14, à la page suivante.

La consistance interne des cinq dimensions de l'ICC selon les 42 énoncés du questionnaire à la suite de la participation de 65 sujets, soit 34 mères et 31 infirmières, a permis d'établir un alpha de Cronbach à ,96. Le calcul effectué pour chacune des dimensions, autant pour les mères que les infirmières, a présenté des alpha de Cronbach entre ,80 (le respect envers les autres) et ,89 (l'assurance d'une présence humaine et la connaissance et les habiletés professionnelles) sauf pour la dimension en regard de l'attention face à l'expérience des autres où le résultat se situe à ,76 pour les deux groupes.

Résultats obtenus chez les mères et les infirmières à l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC)

Les mères et les infirmières ont répondu aux questions de l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC) selon leur perception en regard de l'importance des

Tableau 14

*Consistance interne de l'Inventaire des comportements de caring
Traduction du Caring Behaviors Inventory de Wolf et al. (1994),
par Périgny, Doyon et Valentine (2010)*

		Mères (n = 34)	Infirmières (n = 31)	Total (N = 65)
Inventaire des comportements de caring	Items	α	α	α
Score total	42	,96	,96	,96
Score des sous-échelles				
Respect envers les autres (RA)	12	,87	,80	,88
Assurance d'une présence humaine (APH)	12	,89	,89	,89
Relation positive (RP)	9	,88	,88	,88
Connaissance et les habiletés professionnelles (CHP)	5	,89	,89	,89
Attention face à l'expérience des autres (AEA)	4	,76	,76	,76

comportements soignants identifiés dans l'instrument de mesure au moyen de cinq dimensions. Le score maximal pour les personnes qui sont entièrement d'accord avec chacun des énoncés se situe à 168 points. Ce score total se répartit dans les cinq sous-échelles suivantes : le respect envers les autres (48 points), l'assurance d'une présence humaine (48 points), la relation positive (36 points), la connaissance et les habiletés professionnelles (20 points) ainsi que l'attention face à l'expérience des autres (16 points). Le tableau 15, à la page suivante, présente les scores moyens des mères et des infirmières obtenus à l'*Inventaire des comportements de caring* ainsi que la comparaison des moyennes des deux groupes en fonction de chacune des dimensions du caring. Les mères ont obtenu une moyenne de 142,3 avec un écart-type de 17,25 comparativement aux infirmières qui présentent une moyenne de 151,10 avec un écart type de 13,08. Pour chaque dimension, le

Tableau 15

Comparaison des dimensions du caring selon les scores moyens obtenus par les deux groupes à l'Inventaire des comportements de caring.

Scores à l'ICC	Mères <i>n</i> = 34	Infirmières <i>n</i> = 31	statistiques	
	<i>M</i> (<i>ÉT</i>)	<i>M</i> (<i>ÉT</i>)	<i>t</i>	Valeur de <i>p</i>
Score total à l'ICC	142,3 (17,25)	151,10 (13,08)	-2,308	,024*
Scores des sous-échelles de l'ICC				
Respect envers les autres (RA)	40,76 (5,86)	45,61 (2,80)	-4,187	,000***
Assurance d'une présence humaine (APH)	40,5 (4,91)	43,61 (4,18)	-2,739	,008**
Relation positive (RP)	29,71 (4,74)	31,29 (3,38)	-1,539	,129
Connaissance et habiletés professionnelles (CHP)	17,59 (2,66)	16,55 (3,62)	-1,326	,190
Attention face à l'expérience des autres (AEA)	13,71 (2,01)	14,10 (1,76)	-0,831	,409

résultat moyen est plus élevé chez les infirmières comparativement aux mères, sauf pour la dimension de la connaissance et des habiletés professionnelles qui obtient un score moyen de 17,59 pour les mères alors que pour les infirmières, il est de 16,55.

Comparaison entre les perceptions des mères et celles des infirmières

La comparaison des résultats obtenus chez les mères et les infirmières aux sous-échelles

de l'ICC en regard des dimensions du caring a permis d'identifier la présence de convergences et de divergences entre les perceptions des deux groupes cibles. Le test *t* de Student a été utilisé pour l'analyse des scores moyens des deux groupes et ce, pour le score total ainsi que pour chacune des dimensions du caring.

Les résultats montrent une convergence quant aux perceptions des mères et celles des infirmières pour trois dimensions du caring alors qu'ils affichent une divergence pour deux d'entre elles. De fait, en regard de la convergence, les seuils de signification obtenus ne démontrent pas de différence statistiquement significative quant à la perception des sujets pour les dimensions de la relation positive ($p = ,129$), de la connaissance et des habiletés professionnelles ($p = ,190$) ainsi que de l'attention face à l'expérience des autres ($p = ,409$). Concernant ces dimensions, nous pouvons observer que les mères et les infirmières pensent de la même manière puisqu'il n'y a pas de différence statistiquement significative entre leurs scores respectifs. Pour la dimension de la relation positive, il s'agit des comportements soignants qui consistent à toucher le patient, à utiliser une voix douce et calme, à être de bonne humeur, à présenter des attitudes qui démontrent de l'espoir, de l'empathie, de la confiance, de la patience ainsi que les attitudes qui contribuent à aider le client à s'épanouir. Quant aux comportements soignants de la dimension de la connaissance et des habiletés professionnelles, il s'agit de la démonstration d'une assurance dans la dispensation des soins, de connaissances et d'habiletés techniques ainsi que d'une compétence dans l'utilisation de l'équipement technologique. En dernier lieu, la dimension de l'attention face à l'expérience des autres intègre les comportements soignants orientés vers l'accueil et l'attention portée au client lorsqu'il vit cette situation pour la première fois, le soulagement des symptômes ainsi que le fait de donner de bons soins physiques.

Cependant, une divergence apparaît au score total obtenu à l'ICC ($p = ,024$) ainsi qu'aux dimensions du respect envers les autres ($p = ,000$) et de l'assurance d'une présence humaine ($p = ,008$). En effet, la comparaison des scores obtenus à ces dimensions montre une différence statistiquement significative quant aux perceptions des deux groupes. En regard du respect envers les autres, les mères et les infirmières n'ont pas la même perception quant à l'importance accordée à l'écoute, l'enseignement, la transmission d'information, au respect et au soutien au patient. De même, la perception diffère concernant les aspects émotifs du soin intégrés dans la dimension de l'assurance d'une présence humaine, soit le fait de démontrer de la sensibilité, de permettre l'expression des sentiments, d'assurer une présence rassurante, d'encourager le patient, de prendre le temps de parler avec lui ainsi que de démontrer des préoccupations pour lui. Donc, pour le score total ainsi que pour celui des deux dernières dimensions, nous pouvons constater que l'opinion des mères et des infirmières est différente. En regard de ces trois scores, les infirmières ont obtenu des scores moyens plus élevés que les mères et ces différences entre les groupes sont statistiquement significatives.

Ordre d'importance accordée aux dimensions du caring par les sujets

Un des objectifs de cette étude était d'identifier les comportements de caring perçus comme étant les plus importants pour les mères et les infirmières. Les comportements de caring étant regroupés dans les cinq dimensions de l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC), la comparaison des résultats obtenus aux sous-échelles par les mères et les infirmières permet d'identifier les dimensions prioritaires du caring selon l'importance accordée par ces deux groupes. Cependant, pour que la comparaison soit possible,

considérant que les scores des sous-échelles diffèrent en raison du nombre différent d'items dans chacune d'entre elles, les résultats des sous-échelles ont été ramenés sur la même valeur moyenne de quatre. Cette opération effectuée, il devient alors possible de mettre en priorité les dimensions du caring telles qu'identifiées par les répondantes des deux groupes. Le tableau 16, à la page suivante, présente l'ordonnement des dimensions du caring selon les scores moyens ainsi rapportés sur quatre obtenus aux sous-échelles de l'ICC par les mères et les infirmières. À première vue, les résultats permettent de constater que pour les mères, la connaissance et les habiletés professionnelles représentent la dimension la plus importante alors que pour les infirmières, cette dimension occupe le dernier rang.

De fait, les mères considèrent la connaissance et les habiletés professionnelles comme étant la dimension la plus importante (score moyen : 3,52), suivie de l'attention face à l'expérience des autres (score moyen : 3,43), du respect envers les autres (score moyen : 3,42), de l'assurance d'une présence humaine (score moyen : 3,40) et, en dernier lieu, de la relation positive (score moyen : 3,30). Toutefois, on observe que plusieurs de ces dimensions ont des moyennes similaires et qu'il semble y avoir peu de différence entre elles.

Les infirmières, quant à elles, accordent la priorité à la dimension du respect envers les autres (score moyen : 3,80), suivie de l'assurance d'une présence humaine (score moyen : 3,64), de l'attention face à l'expérience des autres (score moyen : 3,51), de la relation positive (score moyen : 3,49) et, enfin, de la connaissance et des habiletés professionnelles (score moyen : 3,31). Dans le cas des infirmières, on observe qu'il semble y avoir une plus grande différence entre les moyennes obtenues aux sous-échelles de l'ICC.

Tableau 16

Ordonnancement des dimensions du caring selon les scores moyens rapportés sur quatre obtenus aux sous-échelles de l'Inventaire des comportements de caring par les mères et les infirmières

	<i>Mères</i> <i>n = 34</i>	<i>Infirmières</i> <i>n = 31</i>
Sous-échelles de l'ICC	Rang <i>M (ÉT)</i>	Rang <i>M (ÉT)</i>
Respect envers les autres	3 3,42 (,452)	1 3,80 (,236)
Assurance d'une présence humaine	4 3,40 (,410)	2 3,64 (,340)
Relation positive	5 3,30 (,527)	4 3,49 (,370)
Connaissance et habiletés professionnelles	1 3,52 (,533)	5 3,31 (,725)
Attention face à l'expérience des autres	2 3,43 (,502)	3 3,51 (,449)

Afin de vérifier si l'ordonnancement des dimensions du caring identifié par les mères et les infirmières est significatif, c'est-à-dire s'il existe une réelle priorité d'une dimension par rapport à une autre, nous avons procédé à une analyse comparative des moyennes obtenues aux sous-échelles de l'ICC en les regroupant en paires. À l'aide d'un test de *t* de Student, nous avons procédé à l'analyse de la différence des moyennes pour chaque sous-échelle par rapport aux autres. L'*Inventaire des comportements de caring* comportant cinq dimensions,

l'analyse a ainsi porté sur les dix paires possibles des sous-échelles correspondantes à ces dimensions tant pour les mères que pour les infirmières.

En ce qui concerne les mères, dont les résultats sont présentés dans le tableau 17 à la page suivante, l'analyse comparative des paires de sous-échelles a permis d'identifier une seule dimension qui se démarque des autres. En effet, seule la différence des moyennes entre la dimension de la connaissance et des habiletés professionnelles (CHP), mise au premier rang, et celle de la relation positive (RP), mise au dernier rang, s'est avérée être statistiquement significative ($p = 0,041$). Toutefois, la différence des moyennes entre la dimension de la CHP, placée au premier rang et les trois autres dimensions successives est statistiquement non significative avec, dans l'ordre, les dimensions de l'attention face à l'expérience des autres (AEA, $p = 0,221$), du respect envers les autres (RA, $p = 0,294$) et de l'assurance d'une présence humaine (APH, $p = 0,204$). L'analyse de la différence des moyennes entre la deuxième dimension la plus importante pour les mères, soit l'attention à l'expérience des autres (AEA) et les trois autres dimensions successives montre également qu'il n'existe pas de différence significative entre elles, soit dans l'ordre, avec la RA ($p = 0,908$), l'APH ($p = 0,647$) et la RP ($p = 0,091$). Quant à la dimension placée au troisième rang, soit le respect envers les autres (RA), la comparaison de la différence des moyennes entre cette dernière et les deux dimensions successives s'est également avérée être non significative, soit, dans l'ordre, avec l'APH ($p = 0,631$) et la RP ($p = 0,051$). Notons toutefois que cette dernière a presque atteint le seuil de signification. Enfin, la différence des moyennes est statistiquement non significative entre les dimensions de l'assurance d'une présence humaine (APH), placée au quatrième rang et la relation positive (RP), placée au cinquième et dernier rang ($p = 0,085$).

Tableau 17

Comparaison de la différence des moyennes obtenues par les mères aux dimensions de l'Inventaire des comportements de caring

ICC des mères ($n = 34$)				
Paires	Sous-échelles comparées (rang accordé)	Différence moyenne	Statistiques	
			t	Valeur de p
1	RA (3) et APH (4)	,018	,484	0,631
2	RA (3) et RP (5)	,118	2,023	0,051
3	RA (3) et CHP (1)	-,099	-1,065	0,294
4	RA (3) et AEA (2)	-,007	-,116	0,908
5	APH (4) et RP (5)	,100	1,778	0,085
6	APH (4) et CHP (1)	-,117	-1,295	0,204
7	APH (4) et AEA (2)	-,026	-,463	0,647
8	RP (5) et CHP (1)	-,217	-2,127	0,041
9	RP (5) et AEA (2)	-,126	-1,742	0,091
10	CHP (1) et AEA (2)	,091	1,247	0,221

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres.

Ces résultats indiquent qu'il n'existe pas d'ordre de priorité significatif entre les quatre premières dimensions de l'ICC mises en ordre d'importance par les mères, soit la CHP, l'AEA, la RA et l'APH. Ces quatre dimensions, regroupant des comportements humanistes, peuvent donc être considérées comme étant d'égale importance pour les mères puisqu'il

n'existe pas de différence statistiquement significative entre elles. Seule la dimension de la relation positive, mise au cinquième et dernier rang, peut être perçue comme étant la moins importante selon la perception des mères.

À l'inverse des mères, les résultats des infirmières permettent d'établir un ordre de priorité significatif entre certaines dimensions de l'ICC, tel que le démontre le tableau 18 situé à la page suivante. En effet, la différence des moyennes entre la dimension de respect envers les autres (RA), placée au premier rang, et les quatre autres dimensions successives est statistiquement significative, avec dans l'ordre, l'APH ($p = 0,000$), l'AEA ($p = 0,000$), la RP ($p = 0,000$) et enfin la CHP ($p = 0,000$). L'analyse de la différence des moyennes entre la deuxième dimension la plus importante pour les infirmières, soit l'assurance d'une présence humaine (APH), et les trois autres dimensions successives indique également une différence significative entre elles avec, dans l'ordre, l'AEA ($p = 0,004$), la RP ($p = 0,001$) et la CHP ($p = 0,001$). Cependant, la comparaison de la différence des moyennes entre la dimension placée au troisième rang, soit l'attention face à l'expérience des autres (AEA), et les deux dimensions successives, la RP ($p = 0,746$) et la CHP ($p = 0,076$), s'est avérée non significative. Quant à la dimension placée au quatrième rang par les infirmières, la relation positive (RP), la comparaison de la différence des moyennes s'est également avérée non significative avec la dimension CHP ($p = 0,180$), placée au cinquième et dernier rang.

Ces résultats démontrent que l'ordre de priorité établi est significatif pour les deux premières dimensions de l'ICC placés en ordre d'importance par les infirmières, soit le respect envers les autres (RA) et l'assurance d'une présence humaine (APH). À la lumière de ces résultats, les comportements humanistes intégrés dans ces deux dimensions peuvent

Tableau 18

Comparaison de la différence des moyennes obtenues par les infirmières aux dimensions de l'Inventaire des comportements de caring

ICC des infirmières ($n = 31$)				
Paires	Sous-échelles comparées (rang accordé)	Différence moyenne	Statistiques	
			t	Valeur de p
1	RA (1) et APH (2)	,158	3,941	0,000
2	RA (1) et RP (4)	,312	6,505	0,000
3	RA (1) et CHP (5)	,488	4,543	0,000
4	RA (1) et AEA (3)	,290	5,267	0,000
5	APH (2) et RP (4)	,155	3,578	0,001
6	APH (2) et CHP (5)	,330	2,726	0,001
7	APH (2) et AEA (3)	,132	3,089	0,004
8	RP (4) et CHP (5)	,176	1,372	0,180
9	RP (4) et AEA (3)	-,023	-,327	0,746
10	CHP (5) et AEA (3)	-,198	-1,836	0,076

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres.

être considérés prioritaires pour les infirmières puisque ces dimensions présentent une différence statistiquement significative entre elles ainsi qu'avec les trois autres dimensions. Quant aux dimensions placées au troisième rang (AEA), au quatrième rang (RP) et au cinquième rang (CHP), elles peuvent être considérées d'égale importance entre elles et de moindre importance selon la perception des infirmières considérant qu'il n'existe pas de différence statistiquement significative entre elles.

Relation entre les caractéristiques des sujets et les scores

à l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC)

À la suite de l'identification de la présence de convergences et de divergences de perceptions entre les deux groupes, nous avons vérifié s'il existait une relation entre les variables à l'étude pour chacun des groupes ayant répondu au questionnaire, soit ceux des mères et des infirmières, et leurs scores respectifs à l'ICC. À cet effet, le calcul du coefficient de corrélation linéaire de Pearson (r) a été effectué en utilisant un seuil de signification (valeur de p) inférieur à 0,05. Ainsi, concernant l'échantillon des mères, nous avons cherché à savoir s'il existait une relation entre leurs caractéristiques sociodémographiques ainsi que les caractéristiques cliniques de leur(s) nouveau-né(s) et les scores qu'elles ont obtenus à l'ICC. Quant aux infirmières, nous avons tenté de voir s'il existait une relation entre leur niveau d'expérience professionnelle ainsi que leur scolarité et leurs résultats à l'ICC.

Caractéristiques des mères et les scores à l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC)

Chacune des caractéristiques sociodémographiques des mères a été mise en relation avec les scores obtenus à l'ICC. Les coefficients de corrélation r de Pearson, permettant d'identifier le degré ainsi que le sens de la relation entre ces variables, sont présentés au tableau 19, à la page suivante. Une corrélation positive statistiquement significative est observée entre le statut civil et la dimension de la relation positive (RP) avec un coefficient r de ,447 ($p = ,004$) indiquant que la présence d'un conjoint est corrélée avec une perception plus grande de l'importance de la relation positive. Une corrélation positive

Tableau 19

*Relation entre les caractéristiques sociodémographiques des mères
et leurs scores à l'Inventaire des comportements de caring*

Mères (n = 34)						
Variables sociodémographiques	Sous-échelles de l'ICC					
	RA	APH	RP	CHP	AEA	Total
	Coefficients de corrélation (r)					
Âge	-,002	,000	,049	,094	,114	,041
Statut civil	,239	,204	,447**	,070	,111	,285
Scolarité	-,086	-,148	-,168	-,245	-,336*	-,194
Revenu familial	,296*	,367*	,362*	,098	,245	,348*
Type de grossesse	-,231	-,248	-,030	,080	-,035	-,149
Expérience d'être mère	-,111	,000	,040	,200	,155	,022
Âge gestationnel	-,017	-,075	,023	,162	,239	,032
Délai par rapport à l'événement	-,024	-,037	,037	-,017	-,004	-,012

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres.

* : $p < 0,05$. ** : $p < 0,01$.

statistiquement significative est également constatée en regard du revenu familial, et les trois dimensions suivantes, soit le respect envers les autres ($r = ,296$; $p = ,044$), l'assurance d'une présence humaine ($r = ,367$; $p = ,016$) ainsi que la relation positive ($r = ,362$; $p = ,018$) signifiant que plus le revenu familial est élevé, plus grande est l'importance accordée à ces trois dimensions.

Quant au niveau de scolarité, on observe une corrélation négative statistiquement significative avec la dimension de l'attention face à l'expérience des autres ($r = -,336$; $p = ,026$), indiquant qu'un niveau de scolarité plus élevé est corrélé avec une

importance moins grande accordée à cette dimension. Par ailleurs, aucune corrélation statistiquement significative n'a été notée entre l'âge de la mère, le type de grossesse, le fait d'avoir ou non de l'expérience comme mère, l'âge gestationnel ainsi que le délai par rapport à l'événement et la perception des mères face aux comportements soignants.

Les caractéristiques sociodémographiques des nouveau-nés incluent le genre, le lieu de naissance, un transfert entre deux établissements de santé ainsi que les durées moyennes de séjour (DMS). Le tableau 20, à la page suivante, présente les résultats quant à la présence de relation entre ces caractéristiques et les scores obtenus par les mères à l'ICC. Une corrélation positive statistiquement significative existe entre le lieu de naissance et la dimension sur la connaissance et les habiletés professionnelles ($r = ,296$; $p = ,029$), indiquant que les mères des bébés nés dans un hôpital universitaire accordent plus d'importance à cette dimension. Les résultats indiquent également une corrélation positive statistiquement significative entre un transfert interétablissements et deux des dimensions de l'ICC, soit la connaissance et les habiletés professionnelles ($r = ,406$; $p = ,004$) et l'attention face à l'expérience des autres ($r = ,384$; $p = ,006$), signifiant que les mères des bébés ayant subi un transfert interétablissements accordent une plus grande importance à ces deux dimensions. Quant à la DMS totale, les résultats montrent une corrélation négative statistiquement significative avec la dimension de l'assurance d'une présence humaine ($r = ,311$; $p = ,033$), signifiant que plus longue fut cette durée de séjour, moins les mères ont accordé de l'importance à cette dimension. Par ailleurs, les résultats n'indiquent aucune corrélation statistiquement significative entre le genre de l'enfant, la DMS en centre hospitalier régional ainsi que celle en centre hospitalier universitaire et les scores obtenus par les mères à l'ICC.

Tableau 20

Relation entre les caractéristiques sociodémographiques des nouveau-nés et les scores des mères à l'Inventaire des comportements de caring

Variables sociodémographiques des nouveaux-nés (<i>n</i> = 42)	Sous-échelles de l'ICC					
	RA	APH	RP	CHP	AEA	Total
	Coefficients de corrélation (<i>r</i>)					
Genre	,105	,142	,072	-,015	,041	,099
Lieu de naissance	,084	,021	,147	,296*	,210	,145
Transfert	,232	,117	,192	,406**	,384**	,273*
DMS centre régional	-,031	-,159	-,039	,033	-,074	-,070
DMS centre universitaire	-,162	-,249	-,064	,157	,023	-,117
Total DMS	-,164	-,311*	-,132	,156	-,094	-,183

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres; DMS : Durée moyenne de séjour.

* : $p < 0,05$. ** : $p < 0,01$.

Les caractéristiques cliniques des nouveau-nés à la naissance représentent également des variables qui peuvent contribuer à influencer la perception des mères puisqu'elles reflètent des indicateurs objectifs mesurant la gravité de l'état de santé de leur nouveau-né. Dans cette perspective, les variables retenues sont : le nombre de semaines de gestation, le poids du nouveau-né à la naissance, le score d'Apgar, le pH de l'artère ombilicale ainsi que l'intubation endotrachéale. À cela s'ajoutent les scores obtenus au *NTISS* selon huit sous-échelles, soit le système respiratoire, le système cardiorespiratoire, les thérapies médicamenteuses, le monitoring, le métabolisme et la nutrition, la transfusion, les procédures et les accès vasculaires. Le tableau 21, à la page suivante, présente les corrélations entre chacune de ces variables et les scores obtenus par les mères à l'ICC.

Tableau 21

Relation entre les caractéristiques cliniques des nouveau-nés et les scores des mères à l'Inventaire des comportements de caring

Variables cliniques des nouveau-nés (<i>n</i> = 42)	Sous-échelles de l'ICC					
	RA	APH	RP	CHP	AEA	Total
Coefficient de corrélation (<i>r</i>)						
Semaines de gestation	-,017	-,075	,023	,162	,239	,032
Poids de naissance	-,062	,236	,045	-,122	-,064	,032
Score d'Apgar à une minute	,149	,168	,155	-,054	-,011	,131
Score d'Apgar à cinq minutes	,188	,211	-,051	-,059	,042	,107
Ph de l'artère ombilicale	-,092	-,072	,034	,179	,044	-,010
Intubation endotrachéale	-,157	-,213	-,041	-,055	-,066	-,142
Score NTISS total	,083	,065	,129	,304*	,297*	,164
Score des sous-échelles						
Système respiratoire	,064	-,012	,031	,224	,215	,087
Système cardiorespiratoire	,076	,065	,047	,141	,027	,082
Thérapies médicamenteuses	-,076	-,006	,016	,164	,081	,012
Monitoring	,098	,079	,152	,293*	,341*	,183
Métabolisme / nutrition	,034	,102	,133	,205	,231	,135
Transfusion	†	†	†	†	†	†
Procédures	,255	,136	,234	,425**	,375**	,299*
Accès vasculaires	,059	,029	,123	,221	,281*	,129

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres

† : Aucun résultat pour cette sous-échelle.

* : $p < 0,05$. ** : $p < 0,01$.

Parmi ces caractéristiques cliniques, des corrélations positives statistiquement significatives ont été notées, spécifiquement en lien avec les scores NTISS. De fait, il existe une corrélation positive entre le score NTISS total et les dimensions de la connaissance et des habiletés professionnelles ($r = ,304$; $p = ,025$) et de l'attention face à l'expérience des

autres ($r = ,297$; $p = ,028$). Cela signifie que plus le score total *NTISS* est élevé, soit le fait que plus d'interventions thérapeutiques aient été appliquées chez les nouveau-nés, plus les mères ont accordé une importance aux dimensions de la connaissance et des habiletés professionnelles ainsi que de l'attention à l'expérience des autres. Quant aux sous-échelles du score *NTISS*, une corrélation positive statistiquement significative est observée entre les procédures et deux dimensions du caring, soit celle de la connaissance et des habiletés professionnelles ($r = ,425$; $p = ,003$) ainsi que celle de la dimension de l'attention face à l'expérience des autres ($r = ,375$; $p = ,007$). De même, il existe une corrélation positive statistiquement significative entre la sous-échelle *NTISS* en regard du monitoring et ces deux mêmes dimensions, soit la connaissance et les habiletés professionnelles ($r = ,293$; $p = ,030$) et l'attention face à l'expérience des autres ($r = ,341$; $p = ,014$). Cela signifie que plus les scores aux sous-échelles des procédures ainsi que du monitoring sont élevés, correspondant à une plus grande utilisation de ces derniers chez leur nouveau-né, plus les mères ont accordé une importance aux dimensions de la connaissance et des habiletés professionnelles ainsi que de l'attention à l'expérience des autres.

En dernier lieu, la sous-échelle de l'accès vasculaire est également corrélée positivement de façon significative avec la dimension de l'attention face à l'expérience des autres ($r = ,281$; $p = ,036$). Ici encore, cela signifie que plus le score à la sous-échelle de l'accès vasculaire est élevé, correspondant à une plus grande utilisation de ces accès chez leur nouveau-né, plus les mères ont accordé une importance à l'attention à l'expérience des autres. Par ailleurs, aucune corrélation statistiquement significative n'a été observée entre le nombre de semaines de gestation, le poids de naissance, le score d'Apgar, le pH de l'artère ombilicale ainsi que l'intubation endotrachéale et les scores des mères à l'ICC.

Caractéristiques des infirmières et les scores à l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC)

Les caractéristiques sociodémographiques des infirmières qui ont été retenues sont : le niveau de scolarité, la présence d'études en cours, le niveau d'expérience dans la profession ainsi que l'expérience en périnatalité sur l'unité du module parents-enfant et, finalement, l'expérience spécifique en soins intermédiaires.

Pour chacune de ces variables, les corrélations avec les scores des infirmières à l'ICC sont présentées au tableau 22, à la page suivante. Ces résultats démontrent une corrélation positive statistiquement significative entre l'expérience dans la profession et la dimension de la connaissance et des habiletés professionnelles ($r = ,307$; $p = ,027$). Cela signifie que plus longue est l'expérience dans la profession, plus grande est l'importance accordée par les infirmières à cette dimension. Finalement, aucune corrélation statistiquement significative n'a été notée entre le niveau d'expérience en soins intermédiaires et les scores des infirmières obtenus à l'ICC. De même, les caractéristiques en regard de la scolarité n'ont présenté aucune corrélation significative avec les scores des infirmières à l'ICC.

Par la suite, afin d'identifier l'effet du niveau d'expérience et du niveau de scolarité sur les scores obtenus par les infirmières à l'ICC, nous avons partagé les infirmières en deux groupes. En ce qui concerne l'expérience, le premier incluait les infirmières de moins de cinq années d'expérience et le second celles ayant cinq années d'expérience ou plus. Ce regroupement est fondé sur les travaux de Benner (1995) qui a démontré que l'acquisition de l'expertise dans un domaine de soins particulier passe par cinq stades consécutifs au cours desquels l'infirmière acquiert le niveau d'experte après cinq années dans un même service. Quant au niveau de scolarité, nous avons partagé les infirmières selon qu'elles

Tableau 22

Relation entre les caractéristiques sociodémographiques des infirmières et leurs scores à l'Inventaire des comportements de caring

Infirmières (n = 31)						
Variables sociodémographiques	Sous-échelles de l'ICC					
	RA	APH	RP	CHP	AEA	Total
	Coefficient de corrélation (r)					
Scolarité	,024	,087	,116	,097	-,010	,107
Études en cours	,125	,108	,169	-,026	,058	,115
Expérience dans la profession	,098	,124	-,063	,307*	,256	,148
Expérience au module parents-enfant	,183	,251	,222	,179	,209	,224
Expérience en soins intermédiaires	-,049	,229	,080	,091	,230	,114

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres.

* : p<0,05.

aient ou non acquis une formation universitaire. La comparaison statistique entre les groupes a été réalisée à l'aide du test non-paramétrique de Mann-Whitney en raison des différences dans la taille de ces deux échantillons et du petit nombre d'infirmières dans chacun des groupes.

Pour tous les résultats obtenus concernant l'expérience professionnelle, peu importe le milieu, aucune différence statistiquement significative n'a été identifiée sur les scores des infirmières à l'ICC, incluant les sous-échelles, qu'elles aient moins de cinq ans ou cinq ans et plus d'expérience. Des tableaux situés en appendice présentent les résultats obtenus

quant à l'effet du niveau d'expérience sur les scores obtenus par les infirmières à l'ICC, selon l'expérience générale (tableau 24, Appendice K), l'expérience au module parents-enfant (tableau 25, Appendice L) et l'expérience en soins intermédiaires (tableau 26, Appendice M).

Quant à l'effet du niveau de scolarité sur les résultats obtenus par les infirmières aux scores de l'ICC, c'est à dire selon qu'elles aient suivi une formation universitaire ou non, aucune différence significative n'a été démontrée. Ainsi, bien que l'on note que les infirmières ayant une formation universitaire présentent un score moyen total à l'ICC plus élevé ($M = 152,77$) comparativement à celles qui ont une formation collégiale ($M = 149,89$), la différence entre les deux groupes n'est pas statistiquement significative ($p = 0,483$). Il en est de même pour chacune des dimensions de l'ICC. Le tableau 27 situé à l'Appendice N présente les résultats obtenus.

Application du modèle de recherche

Suite à la présentation et à l'analyse des résultats, l'application du modèle de recherche permet d'identifier ceux qui se sont avérés statistiquement significatifs en fonction de la question et des sous-questions de recherche. Ces dernières visaient à identifier les différences et les similitudes entre les perceptions des mères ayant accouché prématurément et celles des infirmières œuvrant en soins intermédiaires en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin, ainsi que les facteurs d'influence propres à chacun. La figure 2 présente l'application du modèle de recherche qui indique les variables pour lesquelles une corrélation statistiquement significative avec les dimensions de l'ICC a été obtenue et dont les résultats sont discutés au chapitre suivant.

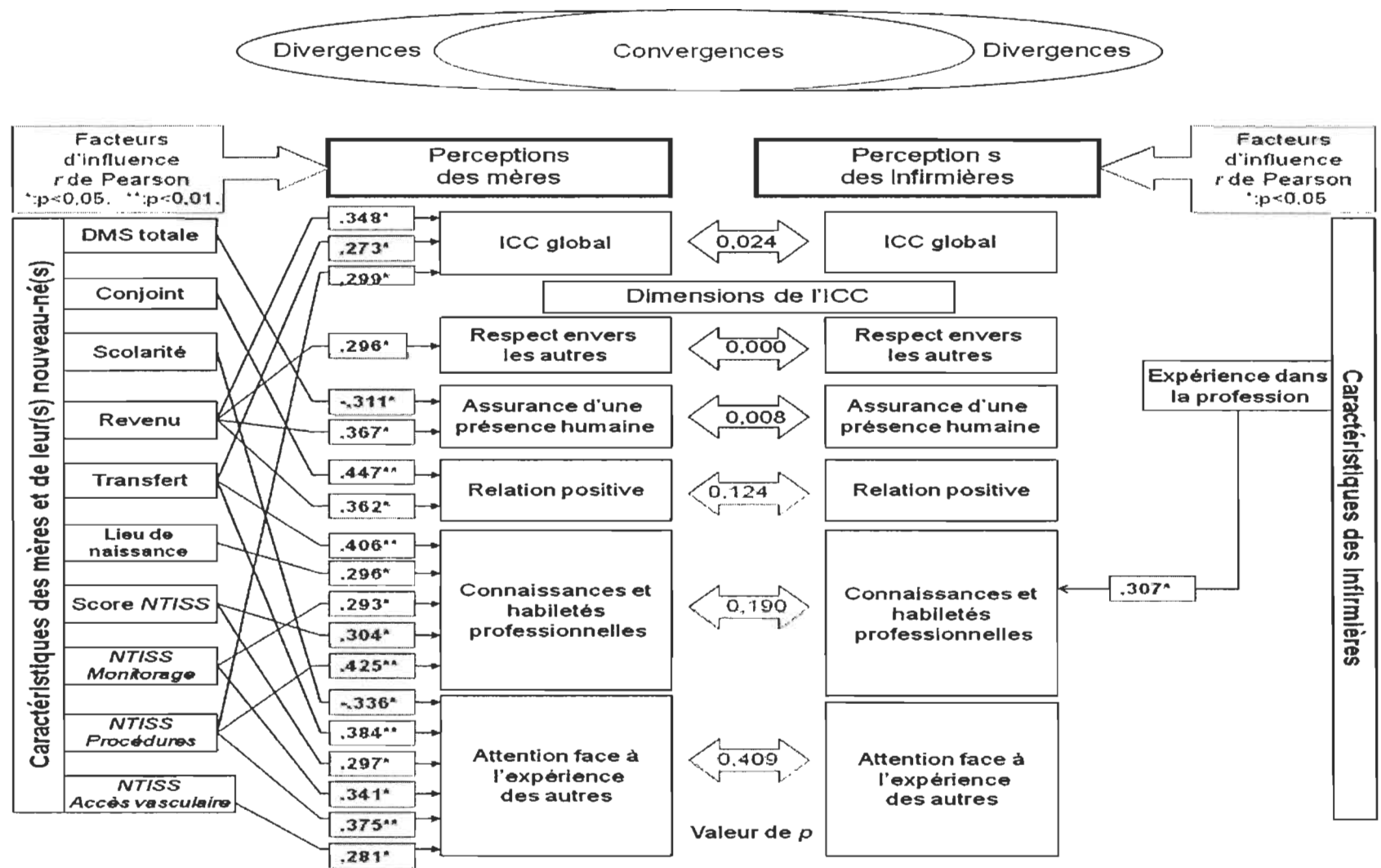


Figure 2. Convergences et divergences entre les perceptions des mères et celles des infirmières sur les dimensions du caring et présentation des facteurs d'influence

Analyse des commentaires personnels des mères et des infirmières

Afin de permettre aux mères et aux infirmières d'exprimer leurs préoccupations individuelles et leurs commentaires en lien avec l'événement que représente une naissance prématurée, nous avons ajouté quelques questions à la suite du questionnaire de l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC). Par ces questions, nous cherchions à savoir si les mères avaient ressenti de l'inquiétude concernant l'état de santé de leur bébé selon deux moments distincts, soit au moment de la naissance ou pendant la durée du séjour hospitalier. De plus, une section « commentaires », disponible pour les mères et les infirmières, permettait à celles qui le souhaitaient de s'exprimer davantage sur leur expérience. Bien qu'il n'ait pas été prévu à l'origine de cette étude d'en tenir compte dans les résultats, nous avons décidé de donner une voix à ces propos, par respect pour les répondantes et compte tenu qu'à la lecture des commentaires, ces derniers pouvaient illustrer une réalité en lien avec les données empiriques recensées dans le cadre de cette étude. Toutefois, il ne s'agit pas d'un examen approfondi mais plutôt d'une analyse et d'une interprétation des réponses à ces questions ajoutées.

Ces données ont été analysées selon une approche phénoménologique qui a pour objectif de mettre en évidence les énoncés significatifs et de dégager des unités de sens ainsi que « l'essence » de l'expérience décrite par les participantes (Fortin et al., 2006). La méthode d'analyse et d'interprétation des données est inspirée des étapes décrites par Paillé (1994), incluant la codification, la catégorisation et la mise en relation des données. De ce fait, les données ont été extraites et regroupées en fonction de thèmes traceurs en lien avec les concepts, d'où émergent des sous-catégories et des catégories. La codification a été effectuée individuellement par la chercheure ainsi que par la directrice de l'étude, puis la

codification finale a été effectuée par consensus. Les sections suivantes présentent cette analyse incluant le verbatim des mères retranscrit tel qu'il a été rédigé sur le questionnaire. Quant au lien empirique associé au verbatim des mères, il sera présenté dans le chapitre de la discussion.

Inquiétudes ressenties au moment de la naissance et pendant le séjour hospitalier

Les sources de stress, de craintes et d'inquiétudes varient selon la période ciblée. Vingt-trois (23) mères ont affirmé avoir ressenti de l'inquiétude lors de la naissance, comparativement à 11 mères qui affirment ne pas avoir eu d'inquiétudes. Pendant le séjour hospitalier, ces chiffres diminuent à 21 mères inquiètes comparativement à 13 qui ne le sont pas.

Au moment de la naissance. Concernant l'inquiétude ressentie par les mères au moment de la naissance, les catégories qui ont émergé à la suite des regroupements des sous-catégories se situent au niveau de la prématurité, de la condition de santé, de la morbidité à long terme et de la mortalité ainsi que de la séparation de la mère d'avec son nouveau-né. Le fait que le nouveau-né naisse prématurément constitue en soi une source de stress pour neuf mères en regard de son immaturité physiologique ($n = 7$), de son statut sous-développé ($n = 1$) et d'un retard de croissance ($n = 1$). Le verbatim suivant illustre ces préoccupations : « *Impossible de savoir si elle était prête* » (mère 1)... « *J'avais peur qu'il soit trop petit* » (mère 7)... « *Poumons et les autres organes non fini de former* » (mère 33)...

Certaines mères ($n = 8$) affirment avoir eu des préoccupations concernant la condition de santé générale de leur enfant alors que pour huit autres mères, les inquiétudes se situaient plus spécifiquement au niveau de complications respiratoires telles qu'illustré par les propos suivants : « *Il était amorphe, tout mou. Il n'était pas plein de vie et il ne pleurait pas beaucoup* » (mère 8)... « *Qu'il ne respire pas de lui-même* » (mère 28)... « *J'ai eu peur des problème au niveau des poumons* » (mère 32)... »

Des mères ($n = 3$) ont mentionné des craintes liées à la morbidité à long terme en lien avec la vulnérabilité du nouveau-né et la crainte de séquelles alors que deux autres mères ont révélé avoir eu des craintes associés au risque de décès de leur nouveau-né. Le verbatim suivant illustre ces préoccupations : « *Qu'ils aient une santé fragile et des complications à cause de leur faible poids* » (mère 15).... « *qu'il ait n'importe quel maladie ou dysfonctionnement* » (mère 28).... « *problèmes mentaux* » (mère 32).... « *J'ai eu peur qu'il meurt* » (mère 12)....

La séparation mère-bébé a également été une source d'inquiétude pour trois d'entre elles, ayant suscité un sentiment d'éloignement, le nouveau-né devant être gardé sous observation. Le verbatim suivant illustre ces préoccupations : « *Je comprenais que par précautions, ils la gardait sous observation, mais je me suis sentie éloignée de mon bébé* » (mère 17)... « *Je n'ai pu le prendre dans mes bras que 4 jours plus tard* » (mère 26)..... ».

Pendant la durée du séjour hospitalier. En regard des inquiétudes ressenties par les mères pendant la durée de séjour, les catégories qui ont émergé à la suite des regroupements des sous-catégories sont une condition menaçante pour la santé ainsi que l'apport technologique. Plusieurs mères ($n = 21$) disent avoir ressenti de l'inquiétude en

lien avec la condition de santé de leur nouveau-né à la suite de l'apparition de problèmes de santé. Parmi ceux-ci, les mères spécifient les problèmes suivants, soit l'hyperbilirubinémie ($n = 5$), une difficulté respiratoire ($n = 3$), une perte de poids ($n = 3$), une infection ($n = 2$), de l'hypothermie ($n = 1$), un épiderme fessier à vif ($n = 1$), une difficulté d'allaitement ($n = 1$) ainsi que l'hypoglycémie ($n = 1$). Par ailleurs, six mères ont mentionné avoir ressenti beaucoup de stress à la suite d'épisodes laissant présager une dégradation de l'état de santé. Pour quatre mères, l'apport technologique et la nécessité d'un traitement ont représenté une source de stress. Le verbatim suivant illustre ces préoccupations :

« Il a fait de la basse température corporelle et le personnel ne savait pas ce que c'était » (mère 8)... « Beaucoup de sécrétion dans les poumons, perte de poids importante parce qu'il n'arrivait pas à prendre le sein » (mère 10)... « Elle a eue un streptocoque » (mère 29)... « Elle était très amorphe comparativement à la 1^{ère} journée. Elle refusait de boire et elle était comme une poupée de chiffon » (mère 17)... « Il désaturait dès qu'on lui touchait » (mère 26)... « Leur condition médicale se dégradait, est-ce qu'ils allaient s'en sortir » (mère 11)... « Problèmes qui nécessitent une ponction lombaire = stress » (mère 1)... « Il avait des fils qui calculaient ses respirations » (mères 18)... « Les machines sonnaient tous le temps (pour rien) » (mère 31)...

Commentaires écrits des sujets

Parmi les sujets, 21 mères et neuf infirmières ont profité de l'espace prévu sur le questionnaire pour s'exprimer davantage sur le sujet. Pour les mères, les propos recueillis sont le reflet de l'expérience vécue qui, à la suite de l'analyse et de l'interprétation des données a permis d'identifier deux catégories, soit le niveau d'appréciation des équipes de soins et l'écart entre les besoins et les soins reçus. Quant aux infirmières, elles ont émis leur opinion en regard du niveau d'importance accordée aux comportements soignants de nature humaniste ainsi qu'aux contraintes d'application dans la pratique.

Commentaires des mères

Le niveau d'appréciation des équipes de soins. Les propos recueillis font état de l'appréciation des soins selon deux sous-catégories, soit les commentaires favorables et les commentaires défavorables quant aux soins reçus. Ainsi, 15 mères ont émis des commentaires favorables en lien avec les comportements soignants manifestés lors de leur expérience en indiquant leur appréciation et leur satisfaction. Deux d'entre elles ont exprimé avoir eu des réticences à accoucher à l'hôpital, ayant des préjugés défavorables, alors qu'elles ont été agréablement surprises des soins reçus, tant au niveau humain que professionnel. Le verbatim suivant illustre tous ces propos :

« La majorité de l'équipe ont dépassé largement mes attentes sur le comportement humain des infirmières » (mère 8)... « Le travail des infirmières qui se sont occupées de moi et mes amours aura été sans reproche ou presque, tant sur le plan humain que professionnel » (mère 11)... « Celle qui est venue me voir était comme un ange, un baume rassurant et très humaine, par son écoute, ses commentaires et suggestions et par le fait qu'elle semblait comprendre ce que je vivais » (mère 17)... « Je craignais de la qualité du service à l'hôpital et je dois dire que nous avons été agréablement surpris du succès et du professionnalisme » (mère 9)...

Inversement, cinq mères ont exprimé des commentaires défavorables en regard de comportements soignants non aidants tels une approche brusque, l'impression que le personnel n'aime pas son travail et le sentiment d'être considérée comme une mère sans jugement. Lorsqu'elles s'expriment négativement, les mères trouvent regrettable qu'une mauvaise expérience avec une personne porte atteinte à la réputation de l'ensemble des infirmières dont le travail est tout à fait adéquat. Le verbatim suivant illustre ces propos :

« Ce n'est pas l'unanimité qui aime leur travail » (mère 5)... « Celles qui négligent certains comportements humains que je juge humain font en sorte qu'on a des mauvais commentaires à dire et je trouve ça dommage pour toutes celles qui se donnent corps et âme pour nous les patients » (mère 8)... « L'autre que j'ai moins aimé était très sec et brusque lors de son enseignement, comme si j'étais une mère sans jugement » (mère 17)...

L'écart entre les besoins et les soins reçus. Des écarts ont été perçus par 11 des mères répondantes en regard des soins attendus permettant de répondre à leurs besoins en comparaison des soins reçus. À cet égard, des mères ont mentionné un manque de soutien, un manque d'informations et de communication et une désorganisation au niveau des soins. Des mères ($n = 4$) soulignent que le manque de soutien ressenti se situe soit au niveau de l'allaitement maternel, des soins à donner à un nouveau-né prématuré ou de l'enseignement reçu. Une mère hospitalisée en cours de grossesse a mentionné avoir eu d'excellents traitements alors qu'elle était enceinte comparativement à la période postnatale où elle s'est sentie mise de côté et sans importance alors qu'elle sentait qu'elle avait encore plus besoin de soutien qu'avant l'accouchement. Le verbatim suivant illustre ces propos :

« Par toutes les infirmières que j'ai eu, je n'ai pas eu l'aide nécessaire pour l'allaitement » (mère 2)... « Dès mon accouchement, je me suis senti mise de côté et pas importante mais pourtant j'avais besoin d'autant, sinon plus de soutien de la part de l'équipe » (mère 8)... « Nous avons eu de l'enseignement en 15 minutes la troisième journée et l'infirmière se dépêchait pour s'en « débarrasser » et ça, mon conjoint et moi, on a trouvé ça ordinaire » (mère 8)... « J'aurais aimé avoir plus d'aide concernant les soins de mon bébé, d'autant plus que c'était mon premier et que les soins d'un prématuré étant plus exigeants » (mère 22)... ».

Concernant le manque d'informations, quatre mères mentionnent la difficulté d'avoir de l'information concernant l'état de santé de leur enfant, le manque de clarté de l'information reçue le cas échéant ainsi que la difficulté d'avoir des réponses à leurs questions. Pour une mère, l'absence de communication entre les infirmières qui s'occupent de la mère et celles qui s'occupent de l'enfant ajoute aux difficultés d'avoir de l'information sur l'état de santé du nouveau-né. Voici le verbatim associé à ces propos :

« Parfois on pose des questions et les réponses ne sont pas toujours claires, comme lorsqu'ils ont donné des antibiotiques au bébé, j'ai comme réponse à mon pourquoi : « au cas où il aurait eu une bactérie dans le liquide », sauf que nous n'avons jamais eu de réponse claire ou de test fait sur le liquide amniotique »

(mère 18).... « Je posais beaucoup de questions mais j'avais peu de réponses » (mère 8)... « J'étais très inquiète car durant tout le séjour, on ne m'informait pas beaucoup sur son état de santé » (mère 8)... « Ils l'ont mis sous moniteur, et nous ont pas avertis » (mère 24)... « Il n'y a pas de communication entre l'infirmier qui prend soin de l'enfant et celui qui prend soin de la mère, donc c'est impossible d'avoir des nouvelles de notre enfant pendant le 12 heures d'attente après une césarienne (centre tertiaire) » (mère 31)...

Finalement, au niveau de la désorganisation des soins, trois mères affirment avoir été témoins de situations où les infirmières étaient très occupées ou préoccupées par une situation d'urgence sur l'unité ayant comme impact de laisser la clientèle à elle-même, se demandant ce qui serait advenu si elles n'avaient pas été là pour leur enfant. Voici le verbatim associé à ces propos :

« Je comprend qu'il y a beaucoup de femmes qui accouchent mais ça doit pas paraître que les infirmières sont dans le jus et qu'elles n'ont pas de temps à t'offrir » (mère 8)... « J'ai vu un prématuré naître ici et tout l'étage était concentré sur lui. Une chance que nous étions là pour les jumelles. Je suis contente de les avoir eu à Ste-Justine » (mère 30).... ».

La collecte des préoccupations et des propos des mères s'est avérée riche en informations et ceux-ci rejoignent plusieurs éléments de la littérature qui seront discutés au chapitre suivant. En guise de synthèse des données présentées en détail précédemment, le tableau 23, à la page suivante, présente le sommaire des catégories et des sous-catégories qui ont émergé à la suite de l'analyse et de l'interprétation des données.

Tableau 23

Sommaire des catégories et sous-catégories émergentes de l'analyse qualitative en regard des réponses des mères aux questions ouvertes du questionnaire

Questions posées	Sous-catégories	Catégories
Avez-vous ressenti des inquiétudes concernant l'état de santé de votre bébé à la naissance ? Oui (n = 23) Non (n = 11)	Immaturité physiologique (n = 7)	Prématurité
	Statut sous développé (n = 1)	
	Retard de croissance (n = 1)	
	État général (n = 8)	Condition de santé
	Complications respiratoires (n = 8)	
	Fragilité, vulnérabilité (n = 2)	Morbidité / mortalité
	Séquelles (n = 1)	
	Crainte de décès (n = 1)	
	Mort subite (n = 1)	
	Nouveau-né sous observation (n = 2)	Séparation mère-bébé
	Sentiment d'éloignement (n = 1)	
Avez-vous ressenti des inquiétudes concernant l'état de santé de votre bébé pendant le séjour hospitalier ? Oui (n = 21) Non (n = 13)	Dégradation de l'état de santé (n = 6)	Condition menaçante pour la santé
	Hyperbilirubinémie (n = 5)	
	Difficulté respiratoire (n = 3)	
	Perte de poids (n = 3)	
	Infection (n = 2)	
	Hypothermie (n = 1)	
	Épiderme fessier à vif (n = 1)	
	Difficulté d'allaitement (n = 1)	
	Hypoglycémie (n = 1)	
	Usage de la technologie (n = 3)	Apport technologique
	Traitements chez l'enfant (n = 1)	
Commentaires s'il y a lieu (n = 21)	Favorable (n = 15)	Niveau d'appréciation des équipes de soins
	Défavorable (n = 5)	
	Manque de soutien (n = 4)	Écart entre les besoins et les soins reçus
	Manque d'informations et de communication (n = 4)	
	Désorganisation des soins (n = 3)	

Commentaires des infirmières

Quelques infirmières ($n = 9$) ont émis leur opinion en regard du niveau d'importance accordé aux comportements soignants de nature humaniste ainsi qu'aux contraintes d'application dans la pratique. D'une part, cinq d'entre elles considèrent que tous les comportements dans le questionnaire sont importants. Toutefois, certaines d'entre elles estiment que certains comportements sont davantage importants, tels la considération et l'implication de la famille ($n = 2$), les attitudes empreintes de douceur et de respect ($n = 2$) ainsi que le soutien accordé à la famille ($n = 1$). Une infirmière, quant à elle, souligne l'importance du sourire et les effets bénéfiques qu'il engendre lorsqu'il est présent tels des sentiments de chaleur humaine et de confiance. Le verbatim suivant illustre ces propos :

« Ces énoncés indiquent bien ce qu'il faut atteindre ds ce secteur de pratique » (infirmière 20).... « Les gens (pt) qui vivent des situations angoissantes ou difficiles ont beaucoup plus besoin de support et de se faire rassurer que de savoir que l'infirmière sait correctement effectuer des techniques » (infirmière 15).... « Traiter l'enfant comme si il était de notre famille guide les soins et la compétence. Considérer la famille également » (infirmière 2).....

D'autre part, trois infirmières estiment que les comportements soignants associés aux habiletés techniques et aux connaissances professionnelles, bien qu'ils soient importants dans les soins dispensés, ne représentent pas des comportements de nature humaniste. Par ailleurs, deux infirmières notent que le contexte actuel dans lequel elles travaillent comporte une charge de travail élevée qui, une fois les priorités de soins établies, laisse peu de temps pour le côté humain. Le verbatim suivant illustre ces propos :

« Je considère les énoncés 19-20-22-24 très important dans notre pratique et essentiel mais je ne les considère pas comme un comportement humain » (infirmière 9)... « Concernant le caractère humain, la technique est à mes yeux

secondaires, bien que cela est essentiel dans les soins physiques, bien sûr » (infirmière 28)... « Avec la surcharge de travail nous devons accélérer le rythme, ce qui laisse moins de temps pour le contact humain, ce qui est regrettable » (infirmière 15)....

Le lien empirique associé aux propos des infirmières sera présenté dans le chapitre de la discussion.

Discussion

Ce chapitre présente l'interprétation et la discussion des résultats obtenus en lien avec la question et les sous-questions de recherche qui visaient à identifier les similitudes et les différences entre les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières en néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin. Dans ce chapitre, les résultats obtenus dans le cadre de cette étude sont mis en relation avec les connaissances actuelles dans le domaine étudié. D'abord, la section qui suit discute des caractéristiques de notre échantillon de recherche. Puis, les résultats obtenus concernant la validation de l'instrument de mesure à la suite de sa traduction et de son utilisation dans notre projet de recherche ainsi que les résultats en regard de la convergence et de la divergence entre les perceptions des mères et celles des infirmières sont discutés. Par la suite, la discussion est orientée sur les variables qui ont démontré un effet dans les perceptions des sujets, permettant de répondre aux sous-questions de recherche qui visaient à identifier si certains facteurs pouvaient contribuer à influencer les perceptions des mères ainsi que celles des infirmières. Ensuite, la discussion est orientée sur la section qualitative de l'étude concernant les propos et les commentaires recueillis auprès des sujets. Finalement, les forces et les limites de l'étude ainsi que les retombées possibles de l'étude pour la pratique clinique et la recherche sont abordées.

Représentativité de l'échantillon

L'échantillon de la présente étude était constitué de mères ayant accouché prématurément et d'infirmières œuvrant en néonatalogie. Tout d'abord, concernant l'échantillon des mères, il apparaît que plus le délai est long par rapport à la naissance de l'enfant, plus elles sont prédisposées à répondre à un questionnaire à ce sujet. De fait, sur les 97 mères ayant reçu le questionnaire, 48 avaient accouché dans les six derniers mois alors que 49 avaient accouché entre les six à douze mois précédents, une possibilité de réponses représentatives des deux groupes presque équivalente. Toutefois, tenant compte du taux de réponse de 35 %, le pourcentage des mères ayant accouché entre six et douze mois ayant répondu au questionnaire s'est avéré plus élevé (59 %) que le pourcentage de celles ayant accouché dans les six derniers mois (41 %). Le délai entre la naissance de l'enfant et la complétion du questionnaire de recherche représente un aspect qui n'a pas été considéré jusqu'à présent dans les études recensées sur le sujet.

Concernant l'âge de la mère, la majorité des mères de notre échantillon est âgée entre 20 et 35 ans (94 %). D'après les données du Système Lanaudois d'Information et d'Analyse (SYLIA), la prématurité est moins fréquente dans cette tranche d'âge. En effet, les données de 2009 indiquaient que la région de Lanaudière Nord affichait un taux de naissances prématurées plus élevé chez les mères âgées de 35 ans et plus (12,2 %), suivi des mères de moins de 20 ans (7,6 %) et finalement, des mères âgées entre 20 et 34 ans (7,0 %) (Direction de santé publique et d'évaluation de Lanaudière, 2010). Ainsi, bien que les mères âgées entre 20 et 34 ans ayant accouché prématurément soient moins nombreuses comparativement aux autres tranches d'âge, il apparaît qu'elles ont manifesté plus d'intérêt pour répondre au questionnaire de l'étude. Quant à la moyenne d'âge des mères

(27,76 ans, \pm 4,3), elle s'apparente à celle des mères de l'étude d'Hegedus et al. (1997), la seule étude qui visait à comparer la perception des mères et des infirmières à l'unité néonatale, avec un échantillon de 44 mères dont la moyenne d'âge était de $28,64 \pm 6,2$ ans.

Quant à leur statut civil, 31 des mères de notre échantillon (91 %) ont un conjoint, comparativement à trois (9 %) des mères qui sont sans conjoint, ce qui équivaut à l'absence d'un conjoint pour une mère sur onze. Nous pouvons considérer que plusieurs mères participantes pouvaient compter sur l'appui d'un partenaire lors de cette expérience. À cet égard, notre échantillon ressemble à celui de l'étude qualitative de Wigert et al. (2006) qui visait à décrire l'expérience des mères à l'unité néonatale, laquelle comptait une mère monoparentale sur dix mères participantes. Toutefois, dans la présente étude, les mères monoparentales sont sous-représentées si on considère qu'en 2006, la région du Nord de Lanaudière affichait un taux de familles monoparentales de 15,4 %, ce qui équivaut à une mère sur sept (Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 2008).

En regard de la scolarité, toutes les mères de notre échantillon ont terminé leurs études secondaires. Parmi ces dernières, 20 mères (59 %) ont poursuivi des études collégiales et universitaires, comparativement à 14 (41 %) qui ont cessé d'étudier après le cinquième secondaire. Parallèlement à cela, selon le Gouvernement du Québec (2006), le niveau de scolarité de la population de Lanaudière Nord âgée de 15 ans et plus indique une scolarité moins élevée que la moyenne québécoise. En effet, plus du tiers (35,5 %) ont une scolarité inférieure au diplôme d'études secondaires (31,7 % au Québec) alors que 36,5 % détiennent une formation postsecondaire antérieure à un grade universitaire (37,2 % au Québec) et qu'enfin, 7,8 % sont titulaires d'un grade universitaire (14 % au Québec). Ainsi, à la lumière de ces données, nous sommes en mesure de constater qu'une plus grande

proportion de mères scolarisées a répondu au questionnaire. Aucune donnée relative à la scolarité n'a été relevée dans les études effectuées auprès des mères.

Au sujet du revenu familial annuel, les données relatives à l'échantillon de notre étude ont été regroupées en deux sous-groupes, soit selon un revenu inférieur à 50 000 \$ ou selon un revenu égal ou supérieur à 50 000 \$. Nous avons établi ce regroupement en considérant que le revenu moyen des familles du réseau local de services de Lanaudière Nord se situe à 50 800 \$ après impôts (Statistique Canada, 2006). Ainsi, le revenu familial annuel est inférieur à 50 000 \$ pour 47 % des mères tandis que pour 53 % d'entre elles, il est supérieur à 50 000 \$. À première vue, il apparaît que les mères ayant un revenu plus élevé ont démontré un peu plus d'intérêt à répondre au questionnaire que celles ayant un revenu moindre. Cet aspect n'a pas été considéré dans les études en lien avec le sujet.

Concernant le type de grossesse, notre échantillon contient un pourcentage élevé de grossesses multiples, soit 21 %, considérant que pour 2009, la région de Lanaudière Nord affichait un taux de 3,2 % de grossesses multiples (Direction de santé publique et d'évaluation de Lanaudière, 2010). Cependant, cela peut s'expliquer par le fait que la gémellarité représente un facteur de risque important quant au fait d'accoucher prématurément, environ la moitié de ces naissances survenant de façon prématurée (Agence de la santé publique du Canada, 2008). Dans leur étude, Mendes et al. (2006) ont également fait ce constat. Leur étude avait pour but d'évaluer l'utilisation du *Neonatal Therapeutic Intervention Scoring System (NTISS)* comme outil permettant de quantifier l'utilisation de la technologie dans l'unité de soins néonataux et l'échantillon comportait 15 mères de jumeaux sur un total de 44 mères, ce qui équivaut à un taux de 34 % de grossesses multiples.

En dernier lieu, le rang du nouveau-né dans la famille visait à identifier si la mère avait déjà vécu l'expérience « d'être mère » avant l'événement d'une naissance prématurée, ces deux expériences empreintes de stress et d'anxiété se juxtaposant l'une à l'autre lors d'un premier accouchement. À cet égard, pour une plus grande proportion des mères de notre étude ($n = 20$, 59 %), il s'agissait de leur premier bébé, donc de leur première expérience en tant que mère, tout comme dans l'échantillon de l'étude qualitative de Fenwick et al. (2001) qui visait à décrire l'expérience des mères à l'unité néonatale. Dans cette étude, pour 21 mères (75 %) sur un échantillon total de 28 mères, il s'agissait d'un premier bébé. Par ailleurs, pour toutes les naissances ayant eu lieu au Centre hospitalier régional de Lanaudière, 53 % des mères étaient des multipares comparativement à 47 % qui en étaient à leur premier bébé (Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière, 2009-2010). De plus, lorsqu'on s'attarde spécifiquement aux naissances ayant eu lieu prématurément, on constate que 58 % des mères étaient multipares alors que 42 % d'entre elles étaient primipares (CSSSNL, 2009-2010). À la lumière de ces données, il est possible de croire que les mères de notre échantillon, pour lesquelles il s'agit d'une première expérience, aient ressenti davantage le besoin de s'exprimer sur le sujet, compte tenu que notre échantillon contenait davantage de mères primipares alors que dans la population générale, il y a un plus grand nombre de mères multipares.

Concernant les caractéristiques des nouveau-nés de notre échantillon, huit (19 %) sont nés dans un centre tertiaire, ce qui représente 0,5 % du total des naissances ayant eu lieu au CHRDL en 2009-2010. Les données de SYLIA rapportent un taux d'accouchement de la population de Lanaudière Nord dans d'autres régions que celle-ci de 0,9 %, incluant les naissances en centre tertiaire (Direction de santé publique et d'évaluation de

Lanaudière, 2010). Ainsi, notre échantillon est représentatif considérant que les mères qui ont accouché à terme dans une maison de naissances, ressource non disponible dans Lanaudière, figurent également dans ces résultats. Quant à la présence de transferts interétablissements effectués pour quatre des nouveau-nés (10 %) à la suite de la naissance, les résultats s'apparentent à ceux des années précédentes recensés dans le registre des transferts de l'unité de soins du milieu de la recherche, lesquels varie d'année en année entre 10 % et 12 %. Outre une dégradation de l'état de santé, ces transferts sont également justifiés par des accouchements de moins de 34 semaines selon les procédures déterminées dans une entente interétablissements. Cet aspect n'a pas été traité dans la littérature.

En ce qui a trait à la durée moyenne de séjour (DMS) des nouveau-nés, incluant le séjour en centre tertiaire lorsque cela s'applique, elle présente une durée inférieure aux études recensées, avec une moyenne de 9,69 jours, le nombre maximal étant de 47 jours. Les recherches de Reid et al. (2007) et de Chen et al. (2003) effectuées à l'unité de soins intensifs néonataux reposent sur des échantillons de nouveau-nés qui présentent une moyenne de séjour de 33,5 jours avec un nombre de jours maximal de 160 jours pour les premiers (Reid et al., 2007) et une moyenne de séjour de 24,32 jours pour les seconds (Chen et al., 2003). Cela peut s'expliquer par le fait que notre échantillon ne contient aucun nouveau-né de très grande prématurité, c'est-à-dire de moins de 28 semaines de gestation, alors que ces études incluent plusieurs nouveau-nés prématurés pouvant aller jusqu'à 24 semaines de gestation. Toutefois, la durée moyenne de séjour de l'échantillon est supérieure à celle de l'ensemble des nouveau-nés prématurés ayant séjourné au CHRDL qui affiche une DMS de 5,05 jours.

Le nombre de semaines de gestation de notre échantillon présente une moyenne plus élevée ($M = 35,28$) par rapport aux études recensées dans le milieu de la néonatalogie. Parmi ces études, en fonction des moyennes les plus élevées, on retrouve celles de Chen et al. (2003) ($M = 34,8$), de Gray et al. (1992) ($M = 34,4$), de Reid et al. (2007) ($M = 32,8$) et finalement, celle de Young-Mee et Nam-Hee (2007) ($M = 31,5$). Cependant, à cet égard, notre échantillon s'apparente à la moyenne de tous les nouveau-nés de la région de Lanaudière Nord nés prématurément en 2009-2010, soit une moyenne d'âge gestationnel de 35,1 (CSSSNL).

L'échantillon des nouveau-nés de notre étude présente un poids moyen de 2380 ± 519 grammes à la naissance. Selon les données de SYLIA, en 2009, 6,2 % de tous les nouveau-nés nés dans Lanaudière Nord avaient un poids inférieur à 2 500 grammes (Direction de santé publique et d'évaluation de Lanaudière, 2010). Notre échantillon contient 23 nouveau-nés (55 %) dont le poids n'atteint pas 2 500 grammes, ce qui s'explique par le fait qu'il est constitué de nouveau-nés prématurés. Les échantillons des études de Chen et al. (2003) ($n = 275$, $M = 2369$ g, $ÉT = 841,6$ g) et de Gray et al. (1992) ($n = 1643$, $M = 2336$ g, $ÉT = 1003$ g) dont la taille des échantillons est beaucoup plus élevée, présentent des portraits similaires quant à la moyenne.

En regard des indicateurs visant à évaluer la gravité de la maladie néonatale, les études à ce sujet permettent difficilement une comparaison avec l'échantillon de l'étude. De fait, tel que mentionné précédemment, les études concernent souvent des nouveau-nés d'un grand niveau de prématurité ayant un impact important sur les scores obtenus, sans compter la taille de l'échantillon qui diffère. Selon l'étude de Gray et al. (1992), 39,2 % des nouveau-nés ont présenté des indices d'Apgar inférieurs à sept à une minute de vie,

comparativement à 16,6 % pour l'échantillon de notre étude, tandis qu'à cinq minutes de vie, il s'agit d'un taux de 17,6 % pour l'échantillon de Gray et al. (1992) pour 2,4 % pour celui de notre étude. Cependant, l'échantillon s'avère représentatif en lien avec toutes les naissances ayant eu lieu au CHRDL, ces dernières affichant un taux de 7,5 % d'indice d'Apgar inférieur à sept à une minute de vie et un taux de 1,5 % à cinq minutes de vie (CSSSNL, 2009-2010). Concernant, le pH de l'artère ombilicale, aucun nouveau-né n'a présenté un pH inférieur à sept. Par ailleurs, cette variable n'a été relevée dans aucune autre étude.

L'échelle de mesure *NTISS* permettant d'identifier un indice de gravité de la maladie néonatale a été utilisée dans plusieurs recherches. À cet égard et considérant que le score *NTISS* total de notre échantillon se situe à 5,83 de moyenne, les études de Gray et al. (1992), de Chen et al. (2003) et de Mendes et al. (2006) ont présenté des scores totaux moyens beaucoup plus élevés, allant successivement de 12,3, de 15,2 et, finalement, de 15,8 pour le dernier auteur cité. Cependant, ces recherches impliquent des nouveau-nés d'âge gestationnel aussi peu élevé que 24 semaines, ces derniers nécessitant davantage de soins et d'interventions, avec comme résultat des scores plus élevés. Quant aux sous-échelles du *NTISS*, tout comme l'échantillon de notre étude, les nouveau-nés inclus dans la recherche de Chen et al. (2003) et de Gray et al. (1992), ont présenté les scores les plus élevés au niveau du monitoring, suivi par les scores de la sous-échelle du système respiratoire, les scores des autres sous-échelles suivant un ordonnancement qui diffère d'une étude à l'autre. Par ailleurs, dans les recherches de Chen et al. (2003) et de Gray et al. (1992), des points ont été accordés à ces nouveau-nés pour l'administration de transfusions alors qu'aucun des nouveau-nés de notre étude n'a reçu ce traitement.

Concernant l'échantillon des infirmières, les données sociodémographiques reposent sur deux aspects, soit la scolarité et l'expérience professionnelle. En ce qui a trait au niveau de scolarité, un peu moins de la moitié des infirmières de notre échantillon possédait un certificat ou un baccalauréat (42 %) comparativement à celles qui n'ont pas poursuivi leurs études après leur diplôme collégial (58 %). Par ailleurs, certaines poursuivent actuellement des études universitaires de premier cycle (16 %) alors qu'aucune infirmière ne possède de diplôme universitaire de 2^{ième} cycle ou ne poursuit des études en vue de l'obtenir. Ainsi, près de la moitié des infirmières de l'échantillon sont plus scolarisées, leur formation dépassant l'obtention du diplôme d'études collégiales. Pour la région de Lanaudière, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2010), dans son rapport statistique sur l'effectif infirmier 2009-2010, rapporte que 58,1% des infirmières détiennent un diplôme d'études collégiales, 40,1 % un diplôme d'études universitaires et que 1,8 %, un diplôme en cycles supérieurs. En regard des études collégiales et universitaires, notre échantillon est tout à fait représentatif des taux rapportés par l'OIIQ (2010). Toutefois, notre échantillon présente un niveau moins élevé de scolarité par rapport à celui de l'étude de O'Connell et Landers (2008) qui avait pour but de comparer les perceptions entre les infirmières et les familles de patients en soins critiques sur l'importance des comportements soignants. Dans cette étude, 61 % des infirmières possédaient un diplôme universitaire comparativement à 39,3 % des infirmières qui avaient un diplôme équivalent à des études collégiales.

Quant à l'expérience professionnelle, le regroupement des infirmières en deux sous-groupes basé sur les travaux de Benner (1995), soit les infirmières ayant cinq années ou plus d'expérience et celles ayant moins de cinq années, a permis d'observer certains éléments. De fait, à la suite de l'analyse du niveau d'expérience dans la profession, à l'unité

parents-enfant et en soins intermédiaires, on constate un niveau d'expérience élevé dans la profession pour les infirmières avec un taux de 90 % qui diminue à 77 % lorsqu'on spécifie l'unité parents-enfant pour atteindre 61 % en soins intermédiaires. Ainsi, il apparaît que plus le milieu de soins est spécialisé, moins le niveau d'expérience est élevé. À la lumière de ces données, il apparaît que les infirmières de notre échantillon possèdent moins d'expérience en soins intermédiaires, milieu spécifique de l'étude, comparativement aux autres domaines. Dans la région de Lanaudière, les données disponibles concernant les effectifs infirmiers sont davantage orientées sur l'âge des infirmières, ce qui ne permet pas de comparer avec le niveau d'expérience. Le même constat apparaît en lien avec la littérature qui rapporte la moyenne d'âge des infirmières. Cependant, dans la comparaison des perceptions de la clientèle et celles des infirmières, l'étude de O'Connell et Landers (2008) présente une moyenne d'expérience des infirmières en soins critiques de 5,03 ans, ce qui s'apparente aux résultats de notre étude considérant qu'il s'agit également d'un milieu spécialisé.

Validation de l'instrument de mesure

La validation de l'instrument de mesure à la suite de sa traduction dans le cadre de cette recherche démontre une bonne fiabilité. En effet, les corrélations des cinq dimensions du caring selon les 42 énoncés pour les mères et les infirmières révèlent un niveau élevé de consistance interne. Les résultats obtenus au calcul du *coefficient alpha de Cronbach* de l'instrument traduit, soit l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC), à la suite de la participation de 34 mères et de 31 infirmières s'apparentent à ceux obtenus par Wolf et al. (1994) lors de l'utilisation du *Caring Behaviors Inventory (CBI)* auprès de

278 infirmières et de 263 patients. En effet, l'*alpha de Cronbach* obtenu dans les deux études, soit celle de Wolf et al. (1994) et la nôtre, en regard de l'ensemble des dimensions se situe à ,96. Par ailleurs, de légères variations apparaissent entre ces deux études selon les dimensions analysées. Trois dimensions obtiennent des *alpha de Cronbach* plus élevés dans l'étude de Wolf et al. (1994) comparativement à la présente étude, soit le respect envers les autres (Wolf et al. : $\alpha = ,89$; présente étude : $\alpha = ,88$), l'assurance d'une présence humaine (Wolf et al. : $\alpha = ,92$; présente étude : $\alpha = ,89$) ainsi que l'attention face à l'expérience des autres (Wolf et al. : $\alpha = ,81$; présente étude : $\alpha = ,76$). Cependant, deux dimensions présentent des *alpha de Cronbach* plus élevés dans la présente étude comparativement à ceux obtenus dans l'étude de Wolf et al. (1994), soit la relation positive (présente étude : $\alpha = ,88$; Wolf et al. : $\alpha = ,84$) et la connaissance et les habiletés professionnelles (présente étude : $\alpha = ,89$; Wolf et al. : $\alpha = ,81$). En 2006, Wu et al. ont effectué une étude auprès de patients et d'infirmières afin de valider une version courte du CBI incluant 24 items en comparaison à la version des 42 items utilisée dans le cadre de cette étude. Leurs résultats s'apparentent à ceux de notre étude, avec une consistance interne élevée ($\alpha = ,96$). Ainsi, nous sommes en mesure de constater que l'instrument traduit et utilisé dans cette étude présente un degré de consistance interne élevé qui se compare aux résultats obtenus dans d'autres études.

Comparaison entre les perceptions des mères et des infirmières à

l'Inventaire des comportements de caring (ICC)

La pierre angulaire de notre étude est la comparaison des résultats obtenus à l'ICC auprès des mères et des infirmières. Ainsi, afin de répondre aux questions et aux sous-questions de recherche, la section qui suit discute des convergences et des divergences entre la perception des deux groupes ainsi que l'ordonnancement des priorités accordées aux dimensions du caring, selon la perspective des mères et celle des infirmières.

Convergences et divergences dans les perceptions des sujets

Les réponses obtenues auprès de notre échantillon de recherche à l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC) permettent de répondre à la question de recherche, à savoir quelles sont les similitudes et les différences dans les perceptions des dimensions du caring qui sous-tendent une approche humaniste du soin entre les mères de nouveau-nés prématurés et les infirmières de néonatalogie. L'analyse comparative des résultats a permis d'établir les convergences et les divergences de perceptions entre les deux groupes pour chacune des dimensions du caring. Les résultats ont démontré qu'il existait une convergence entre les perceptions des deux groupes pour trois des cinq dimensions du caring, soit pour les dimensions de la relation positive, des connaissances et des habiletés professionnelles ainsi que de l'attention face à l'expérience des autres. Ainsi, les mères et les infirmières accordent la même importance aux comportements soignants de ces dimensions. Pour la dimension de la relation positive, les comportements soignants qui y sont associés sont le fait de toucher le patient, d'utiliser une voix douce et calme, d'être de bonne humeur, de présenter des attitudes qui démontrent de l'espoir, de l'empathie, de la

confiance, de la patience ainsi que des attitudes qui contribuent à aider le client à s'épanouir. Quant aux comportements soignants de la dimension de la connaissance et des habiletés professionnelles, il s'agit de l'assurance démontrée auprès du patient dans la dispensation des soins et le fait de démontrer des connaissances et des habiletés techniques, soit de savoir donner des injections et de démontrer de la compétence dans l'utilisation de l'équipement technologique. En dernier lieu, la dimension de l'attention face à l'expérience des autres intègre les comportements soignants orientés vers l'accueil et l'attention portée au client lorsqu'il vit cette situation pour la première fois, le soulagement des symptômes, le fait de donner de bons soins physiques ainsi que le fait que la priorité soit accordée au patient.

Les résultats ont également démontré qu'il existait une divergence d'opinion significative entre les mères et les infirmières, ces dernières ayant une perception différente quant à l'importance accordée aux comportements soignants pour deux des cinq dimensions, soit le respect envers les autres et l'assurance d'une présence humaine. En regard du respect envers les autres, les mères et les infirmières n'ont pas la même perception quant à l'importance accordée à l'écoute, l'enseignement, la transmission d'informations, le respect et le soutien au patient. De même, la perception diffère concernant les aspects émotifs du soin intégrés dans la dimension de l'assurance d'une présence humaine, soit le fait de démontrer de la sensibilité, de permettre l'expression des sentiments, d'assurer une présence rassurante, d'encourager le patient, de prendre le temps de parler avec lui ainsi que le fait de démontrer des préoccupations pour lui. En fait, les infirmières accordent plus d'importance à ces deux dimensions que les mères.

Dans la littérature, les résultats d'une seule étude comparative réalisée auprès des mères et des infirmières dans le milieu de la néonatalogie, soit celle d'Hegedus et al. effectuée en 1997, permettent la comparaison avec les résultats de notre étude. Nos résultats s'apparentent à ceux d'Hegedus et al., ceux-ci ayant démontré une divergence de perception entre les mères et les infirmières en regard des dimensions du respect envers les autres et de l'assurance d'une présence humaine, tout comme les résultats notre étude. En effet, Hegedus et al. ont rapporté que les mères et les infirmières n'ont pas accordé la même importance aux comportements soignants liés à ces dimensions, soit la transmission d'informations, la dispensation d'enseignement et le respect des moments d'intimité avec leur enfant (dimension du respect envers les autres) ainsi que les comportements associés aux aspects émotifs du soin tels l'écoute, l'expression des sentiments et la reconnaissance des besoins des mères (assurance d'une présence humaine). Quant aux études effectuées dans d'autres milieux de soins, peu importe lesquels, elles ont également démontré des divergences de perceptions entre les patients et les infirmières, particulièrement en regard des comportements expressifs et émotifs associés à la dimension de l'assurance d'une présence humaine (McCance et al., 2008; O'Connell & Landers, 2008; Watson, 2002), ce qui est comparable aux résultats de notre étude. Cependant, d'autres études comparatives effectuées dans des milieux de soins variés ont identifié une divergence de perceptions au niveau de la dimension des connaissances et des habiletés professionnelles faisant référence aux compétences cliniques et techniques du soin (Cossette et al., 2005; Jensen et al., 1996; McCance et al., 2008; O'Connell & Landers, 2008), ce qui n'a pas été démontré dans notre étude.

Identification des dimensions du caring selon la priorité accordée par les sujets

Afin de répondre aux quatre premières sous-questions de recherche qui visent à connaître quelles sont les dimensions du caring les plus importantes ainsi que celles qui le sont moins pour les mères et pour les infirmières, l'ordonnancement a été établi selon leur priorité. La priorité accordée aux dimensions du caring par chacun des groupes démontre des résultats qui exposent une variation importante selon les perceptions des mères et celles des infirmières. De fait, alors que la dimension la plus importante pour les mères apparaît comme étant la connaissance et les habiletés professionnelles, les infirmières, quant à elles, la situent au dernier rang, identifiant au premier rang la dimension du respect envers les autres. Pour les mères, c'est la dimension de la relation positive qui occupe le dernier rang. Ces résultats rejoignent ceux de Schultz et al. (1998) qui ont réalisé la seule étude recensée ayant identifié des dimensions du caring selon les priorités accordées, à partir des scores moyens. Tout comme les mères ayant accouché prématurément, les mères en ante et en postpartum de l'étude de Schultz et al. ont identifié au premier rang la dimension en lien avec les habiletés et les connaissances professionnelles et en dernier lieu, la dimension de la relation positive, les autres dimensions présentant un ordre qui diffère d'une étude à l'autre, soit celle de Schultz et al. et la nôtre. Cependant, il convient de mentionner que Schultz et al., dans leur étude, ont identifié un ordonnancement des priorités des deux groupes à partir de valeurs absolues, sans analyse statistique permettant de comparer les valeurs entre elles.

Afin d'identifier si l'ordonnancement des priorités accordées par les mères et les infirmières d'une dimension du caring par rapport à une autre est significative, nous avons comparé la différence des moyennes obtenues aux dimensions de l'ICC, permettant ainsi d'identifier les réelles priorités des sujets. Jusqu'à présent, il semble qu'aucune étude n'ait

considéré cet aspect. L'application de cette démarche a permis de démontrer que pour les mères, il n'existe pas d'ordre de priorité significatif entre les dimensions classées dans les quatre premiers rangs soit, par ordre, la connaissance et les habiletés professionnelles, l'attention face à l'expérience des autres, le respect envers les autres et l'assurance d'une présence humaine. Nous pouvons croire que toutes ces dimensions sont d'égale importance selon la perception des mères de l'étude. Quant à la dimension de la relation positive classée au dernier rang par les mères, elle présente un écart réel par rapport aux autres dimensions, démontrant que cette dimension est statistiquement considérée comme étant la moins importante pour les mères. À la lumière de ces résultats, nous sommes en mesure d'identifier deux niveaux d'importance au lieu de cinq dans les perceptions des mères de l'étude, le premier incluant quatre dimensions de même importance.

Ces résultats démontrent que l'importance accordée aux comportements soignants par les mères se situe dans un premier temps, et selon un même niveau d'importance, aux comportements suivants : l'écoute, l'enseignement, la transmission d'informations, l'individualité, le respect, le soutien, la participation aux soins, la possibilité d'exprimer ses émotions, une présence rassurante, les connaissances et les habiletés techniques, l'utilisation de l'équipement de façon compétente ainsi que le fait de porter une attention particulière au patient lorsqu'il fait face à ces situations pour la première fois. Par la suite, les mères situent en dernier lieu les comportements soignants qui contribuent à toucher le patient pour lui communiquer une attitude humaniste, à lui démontrer des attitudes empreintes d'espoir et d'empathie, à l'aider à son épanouissement ainsi qu'à lui accorder sa confiance.

Les résultats des études effectuées dans le milieu de la néonatalogie s'apparentent aux résultats de notre étude selon lesquels les mères accordent de l'importance aux comportements soignants des dimensions de l'attention face à l'expérience des autres, du respect envers les autres et de l'assurance d'une présence humaine (Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Gavey, 2007; Hegedus et al., 1997, Nyström & Axelsson, 2002; Reid et al., 2007, Wigert et al., 2006; Young-Mee & Nam-Hee, 2007). Cependant, les résultats de ces recherches ont démontré que les parents n'accordent pas la priorité aux connaissances et aux compétences cliniques de l'infirmière alors que la dimension des connaissances et des habiletés professionnelles a été identifiée par les mères dans les dimensions les plus importantes dans notre étude. Dans cette perspective, les résultats obtenus s'apparentent davantage aux études effectuées dans les milieux de soins critiques, les mères intégrant l'aspect instrumental du soin aux comportements humanistes (Baldursdottir & Jonsdottir, 2002; Cossette et al., 2005; McCance et al., 2008; Watson, 2002).

Concernant l'ordre de priorité établi par les infirmières, les résultats démontrent trois niveaux d'importance. Ainsi, les dimensions du respect envers les autres (1^{er} rang) et de l'assurance d'une présence humaine (2^{ième} rang) ont démontré une différence significative entre elles et par rapport aux autres dimensions. Ainsi, ces deux dimensions représentent les deux premiers rangs issus des perceptions des infirmières. Quant aux trois dernières dimensions, il n'apparaît pas de différence significative, celles-ci étant perçues d'égale importance par les infirmières et de moindre importance par rapport aux dimensions précédentes. Il s'agit de l'attention face à l'expérience des autres, de la relation positive et de la connaissance et des habiletés professionnelles. Ainsi, en considération de ces résultats, nous pouvons identifier trois niveaux d'importance en regard des perceptions des

infirmières de l'étude, le troisième rang incluant trois dimensions de même importance.

Selon ces résultats, nous sommes en mesure de constater que pour les infirmières, l'importance est accordée, dans un premier temps, aux comportements soignants suivants : l'écoute, l'information et l'enseignement, l'individualité, le respect, l'honnêteté, la participation de la mère aux soins ainsi que la confidentialité. Dans un deuxième temps, donc à un niveau de moindre importance, les infirmières ciblent les comportements suivants : l'expression des sentiments, une présence rassurante, la réponse aux besoins ainsi que le fait de démontrer une préoccupation pour le patient. En dernier lieu, parmi les comportements soignants intégrés dans les dimensions situées au troisième rang et considérés d'égale importance, on retrouve le fait d'accorder la priorité au patient et de porter une attention particulière lorsque le patient fait face à des situations pour la première fois. À cela s'ajoutent les comportements suivants : toucher le patient, démontrer une attitude empreinte d'espoir et d'empathie, démontrer des connaissances et des habiletés professionnelles et donner à temps les traitements et la médication. Aucune étude recensée sur ce sujet n'a été conduite auprès des infirmières dans le milieu de la néonatalogie. Cependant, ces résultats s'apparentent aux études effectuées dans d'autres milieux. De fait, Smith (2004), suite à une revue de littérature et l'analyse des recherches rattachées à la théorie du caring, rapporte que, contrairement aux patients, les infirmières n'identifient pas la compétence technique dans un premier temps, particulièrement dans les milieux de soins critiques, alors que c'est l'un des comportements prioritaires identifiés par les patients. Par ailleurs, l'importance accordée dans un premier temps par les infirmières à la dimension relationnelle et émotive rejoint les résultats rapportés dans la littérature (McCance et al., 2008; Miller et al. 1992; O'Connell & Landers, 2008).

Influence des variables sur les scores à l'*Inventaire des comportements de caring*

Afin de répondre aux trois dernières sous-questions de recherche qui visent à identifier s'il existe une relation entre les perceptions des mères et les facteurs sociodémographiques et cliniques en lien avec la condition de santé du nouveau-né, les variables ont été statistiquement corrélées entre elles. La même démarche a été entreprise afin d'identifier s'il existe une relation entre les perceptions des infirmières et leur niveau de scolarité et d'expérience. Plusieurs des variables étudiées ont démontré une influence sur les scores obtenus à l'*Inventaire des comportements de caring* (ICC) dont les résultats sont discutés dans la section qui suit.

Relation entre les perceptions des mères et les facteurs sociodémographiques

Concernant les mères de notre étude, les résultats ont démontré une relation entre leurs perceptions et certaines caractéristiques sociodémographiques, soit le statut civil, le revenu familial ainsi que le niveau de scolarité. La présence d'un conjoint a un impact significatif sur le fait que les mères trouvent très importants les comportements soignants de la dimension de la relation positive, soit le fait de toucher le patient, de lui démontrer une attitude empreinte d'espoir et d'empathie et d'aider à son épanouissement. Ainsi, la relation avec les infirmières apparaît davantage importante pour les mères qui vivent en couple. Cependant, les mères vivant sans conjoint sont sous-représentées dans notre étude, ces dernières étant limitées à trois. L'obtention de ces mêmes résultats avec un échantillon plus représentatif de la clientèle monoparentale pourrait susciter des interrogations quant au rôle et à la place du père pendant cette période. Dans la littérature en lien avec le sujet à l'étude, cette variable n'a pas été documentée.

Les résultats ont également démontré que plus le revenu familial est élevé, plus les mères accordent de l'importance aux dimensions du respect envers les autres, de l'assurance d'une présence humaine et de la relation positive, favorisant ainsi les aspects émotifs et humanistes du soin plutôt que les aspects techniques. Ces résultats, mis en parallèle avec ceux obtenus en regard du niveau de scolarité sont congruents, considérant que plus les mères sont scolarisées, moins elles accordent de l'importance à la dimension de l'attention face à l'expérience des autres, dimension également axée sur l'aspect physique du soin. Le revenu est également une variable qui n'a pas été considérée dans la littérature en lien avec le sujet.

Relation entre les perceptions des mères et la condition clinique du nouveau-né

Nous avons également cherché à savoir si les caractéristiques cliniques du nouveau-né avaient une influence sur les perceptions des mères. À cet égard, on constate que plus l'enfant est malade ou à risque de présenter des complications, plus les mères accordent un niveau d'importance élevé à la dimension de la connaissance et des habiletés professionnelles. Ce constat s'applique au niveau des variables en lien avec le lieu de naissance, la nécessité d'un transfert, les scores obtenus au *NTISS* ainsi que la durée de séjour.

Concernant le lieu de naissance, il y a lieu de penser que les mères n'ayant pas atteint la 34^{ième} semaine de grossesse ont dû donner naissance à leur enfant en centre tertiaire, milieu technologique hautement spécialisé qui, dans bien des cas, permet d'assurer la survie de leur enfant. Dans cette même perspective, les transferts interétablissements se produisent généralement à la suite d'une difficulté de stabiliser l'état du nouveau-né à la naissance ou

à une dégradation de son état de santé pendant le séjour. Pour les mères dont le nouveau-né a été transféré, les résultats ont également démontré un impact significatif sur le total des scores à l'ICC, ce qui porte à croire que plus l'état de santé de l'enfant est critique, plus l'ensemble des comportements soignants prennent de l'importance. Outre la connaissance et les habiletés professionnelles, un niveau d'importance élevé a été attribué à la dimension de l'attention face à l'expérience des autres par les mères dont le nouveau-né a été transféré, soit le fait de porter une attention particulière au patient lorsqu'il fait face à cette situation pour la première fois, l'importance d'accorder la priorité au patient, de donner de bons soins au plan physique et de soulager les symptômes. À la lumière de ces constats, nous sommes en mesure de croire que lorsque la survie de l'enfant est en jeu, les dimensions en lien avec la connaissance et les habiletés professionnelles et l'aspect physique du soin inclus dans l'attention face à l'expérience des autres sont les plus importantes dans un premier temps.

Quant aux scores obtenus au *NTISS*, il apparaît que plus les scores sont élevés aux sous-échelles du monitoring et des procédures, plus les mères accordent de l'importance aux dimensions de la connaissance et des habiletés professionnelles et de l'attention face à l'expérience des autres. Ainsi, les mères dont le nouveau-né a nécessité l'apport d'appareillage pour assurer une surveillance accrue ainsi que celles dont le nouveau-né a subi des procédures invasives considèrent davantage important que les infirmières possèdent les connaissances et les habiletés techniques, qu'elles utilisent l'équipement de façon compétente, qu'elles soulagent les symptômes du patient, qu'elle lui accorde la priorité et qu'elles lui donnent de bons soins sur le plan physique. De plus, on note une relation entre le fait que les nouveau-nés aient nécessité un accès vasculaire et l'importance

accordée par les mères à l'attention face à l'expérience des autres. À la lumière de ces résultats, nous sommes en mesure de constater que lorsque la condition de santé du nouveau-né est incertaine et qu'elle nécessite de multiples interventions, la priorité pour les mères est orientée vers les comportements soignants favorisant le rétablissement de leur enfant plutôt que vers les aspects émotifs du soin.

Ces résultats diffèrent des études effectuées dans le milieu de la néonatalogie, lesquels ont identifié les dimensions incluant les aspects altruistes et émotifs du soin à titre de comportements les plus importants, les parents n'ayant pas accordé la priorité aux connaissances et aux compétences cliniques (Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Hegedus et al., 1997). Cependant, les résultats s'apparentent à ceux des recherches effectuées dans des milieux de soins critiques, dont les éléments de *caring* identifiés comme étant les plus importants sont principalement axés sur les compétences et les connaissances techniques ainsi que sur l'assistance aux soins (Baldursdottir & Jonsdottir, 2002; Cronin & Harrison, 1988; Jensen et al., 1996; Larson, 1984; Mullins, 1996; Schultz et al., 1998).

Concernant la durée de séjour, plus l'enfant demeure longtemps en centre hospitalier, moins la dimension de l'assurance d'une présence humaine a de l'importance pour les mères. Considérant que souvent, les nouveau-nés nés prématurément mais dont l'état de santé a atteint un niveau de stabilité doivent demeurer en centre hospitalier jusqu'à l'atteinte d'un poids jugé sécuritaire, il est possible que les mères ressentent moins d'inquiétudes et que les besoins associés à l'encouragement, à l'expression des sentiments ainsi qu'à une présence rassurante perdent de leur importance. À cela s'ajoutent le développement de relations interpersonnelles avec les membres du personnel, l'atteinte d'une certaine familiarité avec l'environnement néonatal et une plus grande implication

dans les soins de leur enfant qui permet à la mère d'avoir le sentiment d'avoir repris le contrôle face à la situation. À cet égard, la littérature rapporte qu'en dépit de l'environnement qui les entoure, les mères ont le sentiment d'être utiles, d'être « mères » et d'avoir un certain contrôle sur la situation (Hugues, 2007; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000; Warren, 2002).

Relation entre les perceptions des infirmières et le niveau d'expérience

Concernant les caractéristiques des infirmières, la seule variable ayant démontré une influence sur les scores obtenus à l'ICC dans la présente étude est le niveau d'expérience dans la profession. Ainsi, les résultats indiquent que plus les infirmières ont de l'expérience dans la profession, plus elles accordent de l'importance à l'aspect des connaissances et des habiletés professionnelles. Ces résultats diffèrent de ceux retrouvés dans la littérature selon lesquels les infirmières ont tendance à privilégier les aspects psychosociaux des soins et la dimension relationnelle à la dimension technique et clinique du soin faisant référence à la compétence professionnelle (Cossette et al., 2005; Essen & Sjöden, 1991; Hegedus et al., 1997; Jensen et al., 1996; McCance et al., 2008; O'Connell & Landers, 2008; Rosenthal, 1992; Watson, 2002). Selon différents auteurs, le fait de privilégier la dimension relationnelle du soin prend son origine du caring qui constitue l'essence même de la discipline infirmière et que, lorsqu'elles sont interrogées sur le sujet, les infirmières identifient davantage ces comportements qui proviennent de leur formation (McCance et al., 2008; Smith, 2004). Ainsi, selon ces constats, il est possible de penser que les avancées technologiques représentent un défi pour les infirmières ayant un niveau d'expérience plus élevé considérant que leurs connaissances théoriques sont peut-être anciennes ou

insuffisantes. Cela implique qu'elles doivent s'adapter de façon continue aux nouveautés, qu'elles acquièrent de nouvelles connaissances et habiletés de plus en plus spécialisées en cours d'emploi et que cela surpasse peut-être les dimensions émotives du soin. Par ailleurs, des résultats presque statistiquement significatifs ont été obtenus en lien avec le niveau d'expérience dans la profession et la dimension de l'attention face à l'expérience des autres ($p = ,058$), dimension également axée sur l'aspect physique du soin, ce qui met davantage en perspective l'importance attribuée à l'aspect instrumental et l'assistance aux soins privilégiées par ces infirmières d'expérience.

Commentaires personnels des sujets à l'étude

Les propos et les préoccupations émis par les sujets de notre étude, bien qu'il n'ait pas été prévu à l'origine de cette étude d'en tenir compte dans les résultats, ont illustré une réalité en lien avec les données empiriques recensées dans le cadre de cette étude. Près des deux tiers de l'échantillon des mères et du tiers de l'échantillon des infirmières ont choisi de s'exprimer par le biais des sections ajoutées au questionnaire.

Lien empirique avec les propos des mères

Concernant les mères, les propos et les commentaires traduisent, pour la plupart, le vécu d'un épisode de soins marquant, empreint de multiples émotions. Quant à l'inquiétude ressentie par les mères au moment de la naissance, les propos recueillis se rapportent à la crainte que leur enfant ne soit pas complètement formé à cause de sa prématurité, qu'il ait des problèmes de santé et qu'il en conserve des séquelles à cause de sa vulnérabilité. De plus, certaines d'entre elles ont exprimé avoir craint pour la vie de leur enfant. Ces propos

rapportés par les mères reflètent les résultats dans la littérature pour chacune des catégories qui a émergé à la suite de l'analyse, soit la prématurité, la condition de santé, la morbidité à long terme et la mortalité. Les nouveau-nés prématurés sont caractérisés par leur statut sous développé en lien avec l'immaturité des organes et du système nerveux central pouvant avoir un impact sur leur condition de santé et comportant certains risques d'avoir des problèmes et d'en conserver des séquelles (Broedsgaard & Wagner, 2005; Browne, 2003; Ladewig et al., 2003; Louis, 2001; Morag & Ohlsson, 2008; Phillips & Tooley, 2005). Devant une grossesse inachevée, les parents sont déconcertés, pouvant résulter d'un long cycle d'espoir, de perte, de deuil et de frustration (Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000). À cela s'ajoute le risque de complications et de décès qui représente une importante source d'anxiété, d'inquiétude et d'incertitude pour les parents (Kleberg et al., 2007; MacKean et al., 2005).

La séparation de la mère d'avec son enfant a également représenté une source de stress pour certaines mères. À cet égard, les mères ont rapporté avoir trouvé difficile d'être séparée de leur enfant, ayant vécu un sentiment d'éloignement. Il n'est pas étonnant de constater ce fait considérant que les bénéfices associés à la proximité mère-enfant ont été grandement publicisés, autant dans la littérature qu'auprès des mères en période prénatale. Selon différents auteurs, la séparation de la mère d'avec son enfant constitue une des plus grandes sources de stress, les mères considérant la proximité avec leur enfant comme essentielle (Aagaard & Hall, 2008; Davis et al., 2003; Lupton & Fenwick, 2001; Nyström & Axelsson, 2002; Phillips & Tooley, 2005; Wigert et al., 2006).

Quant aux inquiétudes des mères ressenties pendant le séjour hospitalier, celles-ci diffèrent des inquiétudes au moment de la naissance, étant principalement axées sur une

condition de santé menaçante pour le nouveau-né et sur la nécessité de recourir à la technologie et à diverses interventions. Les mères ont identifié, à travers leurs écrits, les problèmes de santé vécus par leur enfant, les craintes associées à une dégradation de son état de santé ainsi que les inconvénients et le stress occasionnés par la présence d'appareils et les interventions de nature invasive. Les préoccupations identifiées par les mères s'apparentent aux résultats des recherches consultées. Les parents sont déconcertés lorsqu'ils voient leur enfant qui leur semble fragile et malade, nécessitant l'apport d'équipement technologique (Aagaard & Hall, 2008; Nagorski Johnson, 2008). De plus, selon Nyström et Axelsson (2002), le fait de voir leur enfant malade constitue un événement stressant et évoque de multiples sentiments allant d'un état de choc, à la crainte, au déni et à une sensation de menace constante. Selon Giroux et al. (2005) et Lequien (2005), les émotions se bousculent et varient entre la négation, la colère, la culpabilité, la dépression et l'acceptation progressive de certains faits de la réalité.

Dans la section des commentaires généraux, les propos des mères constituent le reflet de l'expérience vécue, ces propos étant principalement axés sur le niveau d'appréciation des équipes de soins, qu'il soit favorable ou défavorable, ainsi que sur l'écart perçu entre leurs besoins et les soins reçus. Plusieurs comportements soignants ont été valorisés par les mères, l'attitude de certaines infirmières ayant eu un impact favorable pour elles lors de cette expérience. À cet égard, selon Hugues (2007), la satisfaction de la mère quant aux soins reçus est fortement liée à la relation vécue avec l'infirmière. Il apparaît que pour certaines infirmières, le caring fait partie de leur vie et est le produit de leur culture, de leurs valeurs et de leurs croyances et que cela a un impact sur la relation qu'elles établissent avec la clientèle (Potter & Griffin Perry, 2007). Par ailleurs, des mères ont identifié des

comportements comme étant non aidants de la part des professionnels alors que certaines se sont senties jugées. À cet égard, Roehrs et al. (2008) mentionnent que les infirmières n'ont pas toutes atteint le même niveau de confort dans la relation thérapeutique avec le client. Selon ces auteurs, certaines infirmières trouvent difficile de dispenser des soins dans un contexte de situation de crise ou de perte et ont peine à fournir des soins de qualité, d'où l'émergence d'inconfort dans la relation entre la mère et l'infirmière.

Quant à l'écart entre les besoins et les soins reçus, des mères ont mentionné un manque de soutien, un manque d'informations et de communication ainsi qu'une désorganisation au niveau des soins. Lorsqu'elles mentionnent le manque de soutien, les mères reflètent qu'elles auraient apprécié être davantage soutenues dans leur expérience en lien avec la prématurité, au niveau des apprentissages liés à l'acquisition des compétences parentales ainsi qu'en ce qui a trait à l'allaitement maternel. À cet égard, certains auteurs rapportent que les mères qui accouchent prématurément sont souvent laissées pour compte, la priorité étant accordée au nouveau-né (Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Potter & Griffin Perry, 2007). Selon Broedsgaard et Wagner (2005) et Sydnor-Greenberg et Dokken (2000), le soutien reçu est un des éléments que les parents considèrent comme étant les plus importants. Dans l'étude de Broedsgaard et Wagner (2005) visant à présenter l'expérience des mères, ces dernières ont exprimé combien il était important pour elles d'être accueillies chaleureusement, assistées et réassurées.

Concernant le manque d'informations, les mères ont rapporté la difficulté d'avoir des renseignements sur la condition de leur enfant et, lorsqu'elles en avaient, l'information n'était pas toujours compréhensible. Selon différents auteurs, les parents identifient régulièrement un manque d'informations de la part des professionnels (Corlett & Twycross,

2006; MacKean et al., 2005; McAllister & Dionne, 2006) alors qu'ils souhaitent une communication ouverte et honnête et une transmission d'informations continue et à jour sur l'état de santé de leur enfant et sur la façon d'en prendre soin (Cone, 2007; Corlett & Twycross, 2006; Galvin et al., 2000; Jones et al., 2007; Lupton & Fenwick, 2001; McAllister & Dionne, 2006). À cela s'ajoutent une incohérence entre les intervenants en lien avec l'information donnée et un personnel qui est souvent inaccessible (Corlett & Twycross, 2006; MacKean et al., 2005; McAllister & Dionne, 2006).

Finalement, quelques mères ont mentionné avoir été témoins de situations de soins reflétant un niveau élevé d'effervescence sur l'unité de soins, nécessitant la mobilisation d'une grande partie du personnel en place et ayant comme impact de s'être senties laissées à elles-mêmes. Ce fait est attribué, selon elles, à une désorganisation des soins et elles se questionnent à savoir qui aurait pris soin de leur enfant si elles n'avaient pas été là. À cet égard, la littérature recensée prend en compte le contexte actuel des soins de santé. Certains auteurs mentionnent qu'on assiste à une pénurie de ressources, à une augmentation de la charge de travail et à un développement technologique ayant pour résultat que les infirmières ont de moins en moins de temps à passer auprès de leurs patients (Baldursdottir & Jonsdottir, 2002; Potter & Griffin Perry, 2007). Selon Nagorski Johnson (2008), l'avancée technologique constitue en soi un défi pour les infirmières devenant ainsi la priorité pour elles, les autres activités étant reléguées au second plan. De plus, différents auteurs mentionnent que les soins sont davantage axés vers la maladie avec une concentration importante sur les besoins physiologiques du nouveau-né plutôt que vers les personnes (Fegran et al., 2008; MacKean et al., 2005).

Lien empirique avec les propos des infirmières

Dans la section des commentaires, plusieurs des infirmières qui se sont exprimées ont considéré que tous les comportements soignants énoncés étaient importants. Ces propos rejoignent les résultats de la recherche de Lea et al. (1998) qui ont démontré que tous les comportements reflétant une attitude de caring ont été perçus comme importants par les infirmières, faisant partie intégrante de leur pratique. Certaines infirmières ont souligné l'importance de l'implication de la famille dans les soins de l'enfant et du soutien apporté à la mère. Ces propos s'apparentent à ceux issus des recherches de Cone (2007) et Franck et Spencer (2003) qui considèrent crucial que les infirmières reconnaissent les bienfaits de l'implication des parents et qu'elles travaillent à la mise en place de stratégies visant à la favoriser. De même, Miller et al. (1992), à la suite de leur étude qualitative auprès d'infirmières de médecine-chirurgie, ont souligné l'importance d'établir une relation professionnelle mais personnalisée et individualisée qui inclut les membres de la famille.

Les infirmières de l'étude ont également exprimé que les comportements soignants associés aux habiletés techniques et aux connaissances professionnelles, bien qu'ils soient importants dans les soins dispensés, ne représentent pas pour elles des comportements de nature humaniste. Cela peut contribuer à donner une signification aux résultats de la présente étude en regard de l'ordonnancement des priorités accordées aux dimensions du caring, les connaissances et les habiletés professionnelles se situant en dernier lieu pour les infirmières alors qu'elles se situent en premier pour les mères. De même, ces résultats s'apparentent à ceux de l'étude de Smith (2004) selon laquelle les infirmières n'incluent pas la compétence technique, particulièrement dans les milieux de soins critiques, alors qu'il s'agit du plus important comportement identifié par les patients.

Finalement, quelques infirmières ont noté que le contexte actuel dans lequel elles travaillent comporte une charge de travail élevée qui laisse peu de temps auprès du patient. À cet égard, plusieurs auteurs ont mentionné que les professions d'aide sont considérées comme étant de plus en plus exigeantes, l'augmentation de la charge de travail ayant comme impact qu'il est désormais beaucoup plus difficile de parvenir à connaître le patient selon ses valeurs et ses croyances en raison du fait qu'on a moins de temps à lui accorder (O'Connell & Landers, 2008; Pölkki et al., 2010; Potter & Griffin Perry, 2007; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000).

Forces et limites de la recherche

Cette étude comporte plusieurs forces qui représentent un apport important pour la recherche sur le caring en néonatalogie. D'abord, bien qu'il existe plusieurs études comparatives entre les perceptions des infirmières et celles des patients dans des contextes de soins variés, jusqu'à présent une seule étude comparative sur le sujet incluant les clientes et les infirmières dans le milieu de la néonatalogie avait été réalisée, soit celle d'Hegedus et al. (1997). Bien que les résultats de notre recherche s'apparentent à ceux d'Hegedus et al., ils contribuent à documenter davantage divers aspects en lien avec le caring en néonatalogie non considérés par ces auteurs, tels l'effet de certains facteurs sur la perception des sujets, dont un indice de gravité de la maladie néonatale, ainsi que l'ordonnancement des priorités des comportements soignants selon les perceptions des mères et celles des infirmières.

L'ordonnancement des priorités accordées aux dimensions du caring en fonction de valeurs statistiquement significatives a permis d'identifier les réelles priorités des sujets.

Jusqu'à présent seuls Schultz et al. (1998) avaient présenté un ordonnancement similaire des priorités, mais à partir uniquement de la valeur absolue obtenue, sans effectuer une analyse statistique comparative de l'ordonnancement de ces priorités, ce qui ne permettait pas d'en identifier la signification réelle de manière scientifique. En complément des réponses au questionnaire, les propos recueillis auprès des mères et des infirmières se sont avérés très riches en information et directement reliés aux données issues de la littérature, soit l'importance de la proximité avec leur enfant, de l'information et de l'enseignement ainsi que du soutien pendant cette expérience.

Une autre force de l'étude se situe au niveau de l'utilisation d'un score de la gravité de la maladie néonatale (*NTISS*) qui a permis de mesurer de façon précise et objective la condition de santé et l'apport de la technologie auprès des nouveau-nés de notre étude. Aucune étude sur le sujet n'avait intégré cet aspect dans les variables permettant de prendre en compte, de manière objective, l'état clinique du nouveau-né et son effet sur la perception des mères. Enfin, d'un point de vue méthodologique, la traduction de l'instrument *Caring Behaviors Inventory* de Wolf et al. (1994), selon une méthode inspirée de Vallerand (1989), est un apport de cette étude puisque, jusqu'à présent, il n'était pas disponible en français. De plus, l'utilisation de cet instrument dans notre recherche a permis de démontrer un niveau élevé de consistance interne avec un *coefficient alpha de Cronbach* à 0,96. Cet instrument traduit pourra désormais être utilisé dans les recherches futures sur le caring.

Cette étude comporte également certaines limites qui ne permettent pas une généralisation des résultats. À plusieurs égards, l'échantillon n'est pas représentatif de la population de la région dont il est issu. À cet effet, une grande proportion de l'échantillon des mères étaient âgées entre 20 et 34 ans (94 %) alors que la prématurité survient

d'avantage auprès des mères dont l'âge est inférieur à 20 ans ou supérieur à 35 ans. De plus, les mères de notre étude étaient plus scolarisées et jouissaient d'un revenu annuel plus élevé que la population de la région. Enfin, les mères monoparentales étaient également sous-représentées. L'échantillon des nouveau-nés, pour sa part, ne présente pas de sujets de très grande prématurité, c'est à dire dont l'âge gestationnel à la naissance est inférieur à 28 semaines. À cet égard, nous avons constaté des écarts dans la comparaison des différentes variables avec celles de la littérature, notre échantillon présentant une moyenne d'âge gestationnel plus élevée, des durées de séjour moins longues ainsi que des scores à l'échelle de gravité beaucoup moins élevés. Considérant que moins l'âge gestationnel à la naissance est élevé, plus le nouveau-né est à risque de complications ou de décès, il est possible que les résultats obtenus ne reflètent pas la réalité de ces mères. De plus, cette étude rapporte uniquement les perceptions des mères dans un contexte où les soins sont davantage axés sur la famille alors que les perceptions des pères pourraient s'avérer tout autres ou influencer celles des mères.

Une autre limite de la recherche concerne l'échantillon des infirmières. Bien que les infirmières de notre échantillon aient un niveau de scolarité représentatif de la région, il n'est pas représentatif des échantillons des autres recherches recensées sur le sujet, celui de notre étude présentant un niveau de scolarité inférieur. Enfin, d'un point de vue méthodologique, bien que notre étude ait démontré que l'instrument possédait une bonne consistance interne, certaines étapes du processus de validation de Vallerand (1989) n'ont pas été appliquées, telles que l'analyse test-retest, la validité concomitante et de contenu et l'évaluation de la validité du construit. Cela constitue une limite de cette recherche, limite liée au contexte de réalisation d'une étude de maîtrise.

Retombées pour la pratique clinique et la recherche

Les résultats démontrant l'existence d'écarts entre les perceptions des mères et celles des infirmières quant à l'importance attribuée aux comportements soignants de nature humaniste donnent à penser que les infirmières devraient être davantage préoccupées de la perception que les mères accordent aux comportements reliés au respect envers les autres ainsi qu'à l'assurance d'une présence humaine. Une diffusion auprès des infirmières des résultats sur les divergences de perceptions et sur les facteurs d'influence pourrait contribuer à les conscientiser davantage aux dimensions du caring que les mères privilégient renforçant ainsi une approche centrée sur le client et sa famille. Dans le même esprit, les préoccupations et les propos rapportés par les mères qui se sont avérés directement reliés aux résultats issus de la littérature offrent une occasion de sensibiliser les infirmières à l'importance d'intégrer dans la pratique clinique les aspects du soin préconisés dans le milieu de la néonatalogie, tels la proximité avec leur enfant, l'importance du soutien, de l'information et de l'enseignement.

De plus, la diffusion des résultats reliés à la convergence des perceptions des mères et celles des infirmières permettra de reconnaître que les infirmières sont en synchronisme avec les mères par rapport aux dimensions de la relation positive, des connaissances et des habiletés professionnelles et de l'attention face à l'expérience des autres, ce qui devrait avoir un effet mobilisateur en regard de la démarche d'amélioration des soins infirmiers. Ainsi, l'intégration des notions de caring reconnues aidantes par les mères lors de l'expérience d'une naissance prématurée contribuera à améliorer les soins dispensés à cette clientèle. Enfin, cette étude a permis de constater que plus le milieu de soins est spécialisé, moins les infirmières ont de l'expérience. Face à ce constat, il importe de se préoccuper

davantage de l'encadrement clinique des infirmières en soins intermédiaires en assurant un processus d'apprentissage et de soutien adéquat par le biais de la formation continue associée à la pratique clinique, de l'accessibilité à des personnes ressources expérimentées ainsi qu'à des modalités permettant une mise à jour des connaissances.

Les retombées de ce projet en lien avec la recherche sont principalement axées sur les forces de l'étude. De fait, cette étude a permis d'explorer et de documenter la comparaison des perceptions des mères et celles des infirmières dans le milieu de la néonatalogie, peu de littérature existant jusqu'à présent sur ce sujet précis. De plus, ce projet de recherche permettra à d'autres chercheurs intéressés par le caring d'accéder à un instrument de mesure maintenant disponible en français.

Dans les recherches futures, il serait intéressant d'effectuer une étude similaire dans un centre hospitalier de niveau tertiaire, qui offre des soins ultraspecialisés, comptant sur une clientèle de nouveau-nés de très grande prématurité et sur des infirmières spécialisées en néonatalogie, permettant de comparer les résultats à ceux de notre recherche. De plus, considérant que les mères de notre échantillon étaient plus scolarisées, bénéficiaient d'un revenu familial plus élevé et vivaient davantage en couple que la population du Nord de Lanaudière, il serait intéressant d'identifier les perceptions des clientèles plus vulnérables, ce qui pourrait révéler des différences dans les résultats. Enfin, il serait également intéressant d'explorer les perceptions des pères en regard des comportements humanistes du soin, en comparaison des résultats obtenus auprès des mères ainsi que des infirmières.

Conclusion

Cette recherche avait comme objectif principal d'identifier s'il existait des écarts entre les perceptions des mères de nouveau-né prématuré et celles des infirmières de néonatalogie en regard de la nature humaniste des soins dispensés. Les résultats de cette étude ont permis de constater que, bien que les mères et les infirmières voient certains aspects du caring de façon similaire, certains écarts existent entre les soins dispensés et les besoins de cette clientèle spécifique. D'une part, les analyses statistiques quantitatives ont démontré des divergences de perceptions quant aux comportements soignants en regard des dimensions du caring relatives au respect envers les autres et à l'assurance d'une présence humaine. À cela s'ajoutent les résultats obtenus suite à l'analyse qualitative des propos des mères qui démontrent l'importance qu'elles accordent aux comportements soignants de l'infirmière en lien avec des besoins qui ne sont pas toujours considérés, tels la proximité avec leur enfant, le soutien dans cette expérience, la transmission d'informations et la communication avec les professionnels. D'autre part, les infirmières ont rapporté que le contexte de travail, incluant la charge de travail de plus en plus élevée, ne favorise pas une dispensation des soins de nature individualisée. De plus, bien qu'elles perçoivent l'ensemble des comportements soignants comme aidants, les infirmières ne considèrent pas à titre de comportement humaniste ceux orientés sur les soins physiques, les connaissances et les habiletés professionnelles, contrairement aux mères, dont l'état de santé de l'enfant est instable, qui identifient prioritairement ces comportements. Ces soins semblent être considérés par les infirmières comme les tâches à accomplir, plutôt qu'une occasion d'intégration du caring à la pratique clinique.

La réalisation de cette recherche représente un apport supplémentaire pour la pratique clinique mais également pour la recherche. Le déroulement de notre étude a pris en compte divers éléments qui, jusqu'à maintenant, n'avaient pas été considérés dans la littérature. Parmi ceux-là, il convient de mentionner l'utilisation d'un score de gravité de la maladie néonatale, l'ordonnancement des priorités selon les perceptions des sujets à l'aide d'analyses statistiques permettant d'identifier un ordre de priorité significatif ainsi que la traduction d'un instrument de mesure ayant démontré sa validité par son application dans la présente étude. En fonction de tous ces éléments, cette étude permet de documenter davantage un sujet d'étude spécifique pour lequel, jusqu'à maintenant, il existe peu de littérature.

L'infirmière occupe une place privilégiée auprès des nouveau-nés et de leur famille ayant ainsi le pouvoir d'influencer leur expérience à l'unité de soins néonataux. Il apparaît alors important que les infirmières du milieu de la néonatalogie soient davantage conscientisées quant à l'importance des comportements soignants selon la perspective des mères afin qu'elles accordent une place déterminante à l'humanisation et à l'individualisation des soins dans leur pratique au quotidien, afin de répondre davantage aux besoins de cette clientèle. Les infirmières doivent également être encouragées du fait qu'elles sont déjà en convergence avec les mères pour certaines dimensions du caring, ce qui constitue en soi un facteur mobilisateur important. Ainsi, à une époque où la science et les technologies font des avancées extraordinaires, il apparaît essentiel que les valeurs humanistes soient réaffirmées aujourd'hui par une dispensation des soins centrée sur les personnes afin d'assurer un juste équilibre entre la science et l'humanisation des soins.

Références

- Aagaard, H. & Hall, E. (2008). Mothers' experiences of having a preterm infant in the neonatal care unit: A meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*, 23, e26-e36.
- Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière. (2008). *Pour une région en santé. Un aperçu de la santé et de ses déterminants sur le territoire de RLS de Lanaudière Nord*. Service de surveillance, recherche et évaluation. Joliette : Auteur.
- Agence de la santé publique du Canada. (2008). *Rapport sur la santé périnatale au Canada*. Ottawa : Auteur.
- American Academy of Pediatrics and American College of Obstetricians and Gynecologists (2006). The Apgar score. *Pediatrics*, 117, 1444-1447.
- American Nurses Association and National Association of Neonatal Nurses (2004). *Neonatal nursing: scope and standards of practice*. Washington, D.C.: Auteur.
- Anderson, G.C., Moore, E., Hepworth, J. & Bergman, N. (2003). Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *BIRTH*, 30, 206-207.
- Atun-Einy, O. & Scher, A. (2008). Measuring developmentally appropriate practice in neonatal intensive care units. *Journal of Perinatology*, 28, 218-225.
- Auslander, G., Netzer, D. & Arad, I. (2003). Parental anxiety following discharge from hospital of their very low birth weight infants. *Family Relations*, 52, 12-21.
- Baldursdottir, G. & Jonsdottir, H. (2002). The importance of nurse caring behaviors as perceived by patients receiving care at an emergency department. *Heart & Lung*, 31, 67-75.
- Ballweg, D. (2001). Implementing developmentally supportive family-centered care in the newborn intensive care unit as a quality improvement initiative. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 15, 58-73.
- Barnes Mullaney, J. (2000). The lived experience of using Watson's actual caring occasion to treat depressed women. *Journal of Holistic Nursing*, 18, 129-142.
- Benner, P. (1995). *De novice à expert, excellence en soins infirmiers*. Paris : Inter Éditions.

- Bonnet, J. (1998). *Le caring. Philosophie et science des soins infirmiers*. Traduction française de *The philosophy and science of caring* by Jean Watson, 1985. Paris: Seli Arslan.
- Boykin, A. & Schoenhofer, S. (1990). Caring in nursing: Analysis of extant theory. *Nursing Science Quarterly*, 3, 149-155.
- Broedsgaard, A. & Wagner, L. (2005). How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *International Nursing Review*, 52, 196-203.
- Browne, J.V. (2003). New perspectives on premature infants and their parents. *Zero to Three*, nov., 4-12.
- Browne, J. V., Vandenberg, K., Ross, E. S. & Elmore, A. M. (1999). The newborn developmental specialist: Definition, qualifications and preparation for an emerging role in the neonatal intensive care unit. *Infants and Young Children*, 11, 53-64.
- Caron, J. (2006). *Un guide de validation transculturelle des instruments de mesure en santé mentale*. Site des instruments psychométriques en français. Récupéré le 2011-01-18 à <http://instrumentspsychometriques.mcgill.ca/instruments/guide.htm>. Site mis à jour le 28.03.2006.
- Casey, B., McIntire, D. & Leveno, K. (2001). The continuing value of the Apgar score for the assessment of newborn infants. *The New England Journal of Medicine*, 344, 467-471.
- Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière – CSSSNL. (2009-2010). Registres des accouchements, des naissances et des transferts. CHRDL, Joliette.
- Cescutti-Butler, L. & Galvin, K. (2003). Parents' perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 752-761.
- Chen, J-Y., Ly, C.C. & Chen, T.J. (2003). Relationship between the neonatal therapeutic intervention scoring system (NTISS) and neonatal illness severity: A medical center experience. *Clinical Neonatology*, 10, 1-4.
- Cone, S. (2007). The impact of communication and the neonatal intensive care unit environment on parent involvement. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 7, 33-38.
- Conner, J.M. & Nelson, E. (1999). Neonatal intensive care: Satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics*, 103, 336-349.
- Cooper, L.J., Gooding, J.S., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledshy, R. & Berns, S.D. (2007). Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. *Journal of Perinatology*, 27, S32-S37.

- Coppola, G. & Cassibba, R. (2010). Mothers' social behaviors in the NICU during newborns' hospitalisation: an observational approach. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 28, 200-211.
- Corlett, J. & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1308-1316.
- Cossette, S., Cara, C., Ricard, N. & Pepin, J. (2005). Assessing nurse-patient interactions from a caring perspective: Report of the development and preliminary psychometric testing of the caring nurse-patient interaction scale. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 673-686.
- Côté-Boileau, T. (2007, mai). *Le rôle des intervenants: Vers de nouveaux modèles de prise en charge*. Table ronde présentée lors du colloque du Réseau mère-enfant du CHU Ste-Justine « La médecine de 1^{ère} ligne: Enjeux et défis pour la clientèle mère-enfant ». Montréal.
- Cronin, S. & Harrison, B. (1988). Importance of nurse caring behaviors as perceived by patients after myocardial infarction. *Heart and Lung*, 17, 374-380.
- Davis, L., Mohay, H. & Edwards, H. (2003). Mothers' involvement in caring for their premature infants: An historical overview. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 578-586.
- Demissie, K., Joseph, K. & Dzakpasu, S. (2000). *Les indicateurs de la santé périnatale au Canada*. Document élaboré par les membres du comité directeur du Système canadien de surveillance périnatale et par le personnel de la division de surveillance de la santé et de l'épidémiologie. Ottawa : Santé Canada.
- Direction de santé publique et d'évaluation de Lanaudière. (2009). *Naissances vivantes prématurées*. Système lanaudois d'information et d'analyse (SYLIA), Service de surveillance, recherche et d'évaluation. Joliette : Auteur.
- Direction de santé publique et d'évaluation de Lanaudière. (2010). *Système Lanaudois d'Information et d'Analyse (SYLIA)*. Service de surveillance, recherche et d'évaluation. Joliette : Auteur.
- Dorling, J.S., Field, D.J. & Manktelow, B. (2004). Neonatal disease severity scoring systems. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, 90, F11-F16.
- Dussault, M., Villeneuve, P. & Deaudelin, C. (2001). L'échelle d'autoefficacité des enseignants: validation canadienne-française du teacher efficacy scale. *Revue des sciences de l'éducation*, 27, 181-194.

- Eriksson, L., Bodin, L., Finnström, O. & Schollin, J. (2002). Can severity-of-illness indices for neonatal intensive care predict outcome at 4 years of age ? *Acta Paediatrica*, 91, 1093-1100.
- Essen, L., Von & Sjöden, P. O. (1991). The importance of nurse caring behaviors as perceived by Swedish hospital patients and nursing staff. *International Journal of Nursing Studies*, 28, 267-281.
- Fegran, L., Soveig Fagermoen, M. & Helseth, S. (2008). Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units – From closeness to detachment. *Journal of Advanced Nursing*, 64, 363-371.
- Fenwick, J., Barclay, L. & Schmied, V. (2001). Struggling to mother: A consequence of inhibitive nursing interactions in the neonatal nursery. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 15, 49-64.
- Fortin, M. F., Côté, J. & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière inc.
- Franck, L. & Spencer, C. (2003). Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *BIRTH: Issues in Perinatal Care*, 30, 31-35.
- Gallagher, F., Blanchard, P. & Cyr, R. (1998). *Prévenir les accouchements prématurés, est-ce possible? Expérimentation d'une stratégie de prévention des accouchements prématurés*. Sherbrooke : Direction de la santé publique et de l'évaluation, Bibliothèque nationale du Québec et du Canada.
- Galvin, E. Boyers, L., Schwartz, P., Jones, M., Mooney, P., Warwick, J. & Davis, J. (2000). Family matters. Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy. *Pediatric Nursing*, 26, 625-632.
- Ganga-Zandzou, P. S., Moussaou, D., Chani, M., Hamzaoui, S., L'Kassimi, H., & Bongo, E.L.S. (2002). Fiabilité et utilité du score d'Apgar. *Archives de pédiatrie*, 8, 874-875.
- Gavey, J. (2007). Parental perceptions of neonatal care. *Journal of Neonatal Nursing*, 13, 199-206.
- Giroux, M., Tessier, R. & Nadeau, L. (2005). *L'extrême prématurité. Les enjeux parentaux, éthiques et légaux*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2006). *Portrait sociodémographique et socioéconomique de Lanaudière*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.

- Gray, J.E., Richardson, D.K., McCormick, M.C., Workman-Daniels, K. & Goldmann, D. (1992). Neonatal therapeutic intervention scoring system: A therapy-based severity- of- illness index. *Pediatrics*, 90, 561-567.
- Griffin, T., Wishba, C. & Kavanaugh, K. (1998). Nursing interventions to reduce stress in parents of hospitalized preterm infants. *Journal of Pediatric Nursing*, 13, 290-295.
- Guillemette, A & Garand, C. (2007). *Naissances vivantes prématurées selon le territoire de résidence de la mère, réseau local de services, Lanaudière, 2001-2005*. Service de surveillance, recherche et évaluation. Joliette : Direction de santé publique et d'évaluation, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.
- Guy, B., Chantelot, D. & Sallé, B.L. (2004). *Néonatalogie (4 éd.)*. Paris : Édition Arnette.
- Haccoun, R. (1987). Une nouvelle technique de vérification de l'équivalence de mesures psychologiques traduites. *Revue québécoise de psychologie*, 8, 30-39.
- Harris, A. & Redshaw, M. (1994). The changing role of the nurse in neonatal care: A study of current practice in England. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 874-880.
- Hegedus, K.S., Madden, J.E. & Neuberg, D. (1997). Incongruence between nurses' and parents' perceptions of nurses' caring behaviors in a neonatal intensive care unit. *Journal of perinatology*, 17, 393-396.
- Hugues, M. (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2341-2348.
- Institut national de santé publique du Québec et Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en collaboration avec l'Institut de la statistique du Québec. (2006). *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006: Les analyses - Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Jensen, K., Bäck-Pettersson, S. & Segesten, K. (1996). « Catching my wavelength »: Perceptions of the excellent nurse. *Nursing Science Quarterly*, 9, 115-120.
- Jirapaet, V., Jirapaet, K. & Sopajaree, C. (2006). The nurses' experience of barriers to safe practice in the neonatal intensive care unit in Thailand. *The Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses AWHONN*, 35, 746-754.
- Jones, L., Woodhouse, D. & Rowe, J. (2007). Effective nurse parents communication: A study of parents' perceptions in the NICU environment. *Patient Education and Counseling*, 69, 206-212.

- Kelsey, J., Thompson, W.D. & Evans, A.S. (1986). *Methods in observational epidemiology*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière (2^e éd.)*. Laval: Beauchemin.
- Kleberg, A. (2006). *Promoting preterm infants' development and mother child interaction. Newborn individualized developmental care and assessment program*. Thesis for doctoral degree (Ph.D.), Stockholm, Karolinska Institute. *Document inédit*.
- Kleberg, A., Hellström-Westas, L. & Widström, A.M. (2007). Mother's perception of newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP) as compared to conventional care. *Early Human Development*, 83, 403-411.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D. & Leclerc, D. (2000). La traduction et la validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle, Actes du colloque*, 70-74.
- Ladewig, P., London, M., Moberly, S. & Olds, S. (2003). *Soins infirmiers en périnatalité (3^e éd.)*. Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.
- Lansac, J., Marret, H. & Oury, J.F. (2006). *Pratique de l'accouchement (4^e éd.)*. Paris : Elsevier Masson.
- Laplane, J., Cole, M., McCusker, J., Santokh, S. & Ouimet, M.A. (2005. Octobre). Confusion assessment method, Validation d'une version française. *Perspective infirmière*, 12-22.
- Larson, P. J. (1984). Important nurse behaviors perceived by patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 11, 46-50.
- Larson, P. J. (1987). Comparison of cancer patients' and professional nurses' perceptions of important nurse caring behaviors. *Heart & Lung*, 16, 187-193.
- Lawhon, G. (2002). Integrated nursing care: vital issues important in the humane care of the newborn. *Seminars in Neonatology*, 7, 441-446.
- Lea, A., Watson, R. & Deary I. J. (1998). Caring in nursing: a multivariate analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 662-671.
- Le Petit Larousse illustré* (2006). Paris, France : Larousse.
- Lequien, P. (2005). *Le nouveau-né*. Paris : Armand Colin.

- Louis, S. (2001). *Le grand livre du bébé prématuré. Du choc de la naissance à l'arrivée du bébé à la maison : Tome 1*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Louis, S. (2002). *Le grand livre du bébé prématuré. Causes, séquelles et autres enjeux : Tome 2*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Louis, S. (2007). *Accompagner son enfant prématuré, de la naissance à 5 ans*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Lowdermilk, D.L., Perry, S. & Bobak, I.M. (2003). *Soins infirmiers en périnatalité*. Montréal : Beauchemin éditeur.
- Lowman, L., Stone, L. & Gardner, J. (2006). Using developmental assessments in the NICU to empower families. *Neonatal Network*, 25, 177-186.
- Lupton, D. & Fenwick, J. (2001). 'They've forgotten that I'm the mum': Constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Social Science & Medicine*, 53, 1011-1021.
- MacKean, G., Thurston, W. & Scott, C. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred. *Health Expectations*, 8, 74-85.
- Mambrini, C., Dobrzynski, N., Ratynski, N., Sizun, J. & De Parscau, L. (2002). Implantation des soins de développement et comportement de l'équipe soignante. *Archives Pédiatriques*, 9, 104-106.
- Martel, M. J. & Milette, I. (2006). *Les soins du développement, des soins sur mesure pour le nouveau-né malade ou prématuré*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- McAllister, M. & Dionne, K. (2006). Partnering with parents: Establishing effective long term relationships with parents in the NICU. *Neonatal Network*, 25, 329-337.
- McCance, T., McKenna, H. & Boore, J. (1999). Caring: Theoretical perspectives of relevance to nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 1388-1395.
- McCance, T., Slater, P. & McCormack, B. (2008). Using the caring dimensions inventory as an indicator of person-centred nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 409-417.
- McGrath, J. (2001). Building relationships with families in the NICU: Exploring the guarded alliance. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 15, 74-83.
- McHenry, R. (2007). *Exploration de l'impact de la désirabilité sociale sur le lieu de travail*. Rapport de recherche (pp.1-28). France : OPP.

- Mendes, I., De Carvalho, M., Almeida, R.T. & Moreira, M.E. (2006). Use of technology as an evaluation tool of clinical care in preterm newborns. *Jornal de Pediatria*, 82, 371-376.
- Miller, B. K., Haber, J. & Byrne, M. W. (1992). The experience of caring in the acute care setting: Patient and nurse perspectives. Dans D. Gaut (Ed.), *The presence of caring in nursing* (pp. 137-155). New-York: National League for Nursing.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2006). *Projet de politique de périnatalité*. Version de travail du 18 avril 2006 pour consultation auprès du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires. Québec : Auteur.
- Morag, I. & Ohlsson, A. (2008). Cycled light in the intensive care unit for preterm/low birth weight infants (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews 2008, Issue 1*, No:CD006982.
- Morse, J.M., Solberg, S.M., Neander, J., Bottorff, J.L. & Johnson, J. (1990). Concepts of caring and caring as a concept. *Advances in Nursing Science*, 13, 1-14.
- Mullins, I. (1996). Nurse caring behaviors for persons with acquired immunodeficiency syndrome/human immunodeficiency virus. *Applied Nursing Research*, 9, 18-23.
- Nagorski Johnson, A. (2005). Kangaroo holding beyond the NICU. *Pediatric Nursing*, 31, 53-56.
- Nagorski Johnson, A. (2008). Promoting maternal confidence in the NICU. *Journal of Pediatric Health Care*, 22, 254-257.
- Nirmala, P., Reckha, S. & Washington, M. (2006). Kangaroo mother care: Effect and perception of mothers and health personnel. *Journal of Neonatal Nursing*, 12, 177-184.
- Nyström, K. & Axelsson, K. (2002). Mothers' experience of being separated from their newborns. *Journal of obstetric, gynecologie and neonatal nursing JOGNN*, 31, 275-282.
- O'Connell, E. & Landers, M. (2008). The importance of critical care nurses' caring behaviors as perceived by nurses relatives. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 349-358.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2010). *Rapport statistique sur l'effectif infirmier 2009-2010. Le Québec et ses régions*. Montréal : Bibliothèque et Archives du Canada.
- Orfali, K. & Gordon, E. (2004). Autonomy gone awry: a cross-cultural study of parents experiences in neonatal intensive care units. *Theoretical Medicine*, 25, 329-365.

- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Papile, L.A. (2001). The Apgar score in the 21st century. *The New England Journal of Medicine*, 344, 519-520.
- Petrie, A. & Sabin, C. (2005). *Medical statistics at a glance* (2nd ed.). Malden, Massachusetts: Edition Blackwell.
- Phillips, S.J. & Tooley, G.A. (2005). Improving child and family outcomes following complicated births requiring admission to neonatal intensive care units. *Sexual and Relationship Therapy*, 20, 431-442.
- Pölkki, T., Korhonen, A., Laukkala, H., Saarela, T., Vehviläinen-Julkunen, K. & Pietilä, A.M. (2010). Nurses' attitudes and perceptions of pain assessment in neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 49-55.
- Potter, P. & Griffin Perry, A. (2007). *Basic Nursing, essentials for practice* (6th Ed.). St-Louis, Missouri: Mosby Elsevier.
- Premji, S.J. & Chapman, J.S. (1997). Nurses's experience with implementing developmental care in NICUs. *Western Journal of Nursing Research*, 19, 97-109.
- Quinn, J., Smith, M., Ritenbaugh, C., Swanson, K. & Watson, J. (2003). Research guidelines for assessing the impact of the healing relationship in clinical nursing. *Alternative therapies*, 9, A65-A79.
- Ratynski, N., Cioni, L., Franck L., Blanchard, Y. & Sizun, J. (2002). « L'observation du comportement du nouveau-né. Une source pertinente d'informations médicales ». *Archives de pédiatrie*, 9, 1274-1279.
- Reid, T., Bramwell, R., Booth, N. & Weindling, M. (2007). Perceptions of parent – staff communication in neonatal intensive care: The development of a rating scale. *Journal of Neonatal Nursing*, 13, 24-35.
- Richardson, D.K., Corcoran, J.D., Escobar, G.J. & Lee, S.K. (2001). SNAPP-11 and SNAPPE-11: Simplified newborn illness severity and mortality risk scores. *The Journal of Pediatrics*, 138, 92-100.
- Rick, S.L. (2006). Developmental care on newborn intensive care units: Nurse's experiences and neurodevelopmental, behavioural, and parenting outcomes. A critical review of the literature. *Journal of Neonatal Nursing*, 12, 56-61.

- Roehrs, C., Masterson, A., Alles, R., Witt, C. & Rutt, P. (2008). Caring for families coping with perinatal loss. *The Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses AWHONN*, 37, 631-639.
- Rosenthal, K. A. (1992). Coronary care patients' and nurses' perceptions of important nurse caring behaviors. *Heart & Lung*, 21, 536-539.
- Roussel, J. (2005). *Efficacité d'un atelier de formation portant sur la théorie de Watson sur la perception par l'infirmière de ses propres comportements de caring*. Université du Québec en Outaouais. Document inédit.
- Rüdiger, M., Küster, H., Herting, E., Berger, A., Müller, C., Urlesberger, B., Simma, B., Poets, C., Wauer, R. & Tschirch, E. (2009). Variations of Apgar score of very low birth weight infants in different neonatal intensive care units. *Acta Paediatrica*, 98, 1433-1436.
- Santé Canada. (2003). *Rapport sur la santé périnatale au Canada 2003. Système canadien de surveillance périnatale*. Ministre des travaux publics et Services gouvernementaux Canada. Ottawa : Auteur.
- Schultz, A., Bridgham, C., Smith, M. & Higgins, D. (1998). Perceptions of caring, comparison of antepartum and postpartum patients. *Clinical Nursing research*, 7, 363-378.
- Sherwood, G. (1997). Meta-synthesis of qualitative analyses of caring: Defining a therapeutic model of nursing. *Advanced practice nursing quarterly*, 3, 32-42.
- Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1317-1323.
- Shultz, C.M. (1992). « Nursing roles: optimizing premature infant outcomes ». *Neonatal Network*, 11, 9-13.
- Sizun, J., Pierrat, V., Goubet, N. & Peifer, K. (2007). Recherche clinique, soins de développement et NIDCAP: aspects méthodologiques spécifiques. *Archives de pédiatrie*, 14, S54-S57.
- Sizun, J., Ratynski, N. & Mambrini, C. (2003). Soins de développement en unité de soins néonataux: Une stratégie médicale validée. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 16, 65-67.
- Smith, M. (2004). Review of research related to Watson's theory of caring. *Nursing Science Quarterly*, 17, 13-25.

- Smith, M. & Sullivan, J.M. (1997). Nurses' and patients' perceptions of most important caring behaviors in a long-term care setting. *Geriatric Nursing*, 18, 70-73.
- Société des obstétriciens et gynécologues du Canada – SOGC. (2007). Surveillance du bien-être fœtal : Directives consensus d'antepartum et intrapartum. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, 29, S1-S64.
- Statistique Canada. (2006). Revenu moyen et revenu médian des familles économiques, avant et après impôts, MRC, RLS, Lanaudière et le Québec. Direction de santé publique et d'évaluation de Lanaudière. Récupéré le 10 octobre 2010 de http://www.agencelanaudiere.qc.ca/sylia/documentationSYLIA/Revenu_familles.pdf.
- Statistique Canada. (2007). *Indicateurs de santé*. Récupéré le 3 septembre 2010 de <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-221-x/2007001/defin/4150717-fra.htm>
- Sydnor-Greenberg, N. & Dokken, D. (2000). Coping and caring in different ways: understanding and meaningful involvement. *Pediatric Nursing*, 26, 185-190.
- Tatano Beck, C. (1999). Quantitative measurement of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 24-32.
- Turrill, S. (2003). A focus of care for neonatal nursing: The relationship between neonatal nursing practice and outcomes: Part 1. *Paediatric nursing*, 15, 13-17.
- Vallerand, R.J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Psychologie Canadienne*, 30, 662-689.
- Vallerand, R.J. & Halliwell, W.R. (1983). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la Psychologie du sport. *Journal canadien des sciences appliquées au sport*, 8, 9-18.
- Vandenberg, K. (2007). Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: A practice guideline. *Early Human Development*, 83, 433-442.
- VanderPal, S.M., Maguire, C.M., Le Cessie, S., Wit, J.M. & Walther, F.J. (2007). Parental experiences during the first period at the neonatal unit after two developmental care interventions. *Acta Paediatrica*, 96, 1611-1616.
- Waltz, C.F., Strickland, O.L. & Lenz, E.R. (2010). *Measurement in nursing and health research*. (4nd Ed.). New-York: Springer Publishing Co.
- Warren, I. (2002). Facilitating infant adaptation: the nursery environment. *Seminars in Neonatology*, 7, 459-467.

- Watson, J. (1985). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Colorado: Associated University Press.
- Watson, J. (2002). *Assessing and measuring caring in nursing and health science*. New York: Springer Publishing Compagny.
- Wielenga, J., Smit, B., Merkus, M. & Kok, J. (2007). Individualized developmental care in a Dutch NICU: short-term clinical outcome. *Acta Paediatrica*, 96, 1409-1415
- Wielenga, J., Smit, B. & Unk, L. (2005). How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model of care for their preterm infant? *Journal of Nursing Care Quality*, 21, 41-48.
- Wigert, H., Berg, M. & Hellström, A.L. (2010). Parental presence when their child is in neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 136-146.
- Wigert, H., Johansson, R., Berg, M. & Hellström, A.L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 35-41.
- Wolf, Z. R. (1986). The caring concept and nurse identified caring behaviors. *Topics in Clinical Nursing*, 8, 84-93.
- Wolf, Z.R., Colahan, M., Costello, A., Warwick, F., Ambrose, M.S., & Giardino, E.R. (1998). Relationship between nurse caring and patient satisfaction. *MEDSURG Nursing*, 7(2), 99-110.
- Wolf, A., Giardino, E., Osborne, P. & Ambrose, M. (1994). Dimensions of nurse caring. *Journal of Nursing Scholarship*, 26, 107-111.
- Wu, Y., Larrabee, J.H. & Putman, H.P. (2006). Caring behaviors inventory. A reduction of the 42-item instrument. *Nursing Research*, 55, 18-24.
- Young-Mee, A. & Nam-Hee, K. (2007). Parental perception of neonates, Parental stress and education for NICU parents. *Asian Nursing Research*, 1, 199-210.

Appendice A

Lettre d'appui de la Direction des soins infirmiers du CSSSNL
à la réalisation du projet de recherche

Centre de santé et de services sociaux
du Nord de Lanaudière

Le 28 janvier 2010

**Objet: Lettre d'appui à la réalisation d'un projet de recherche au Centre de
santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière (CSSSNL)**

Projet de recherche:

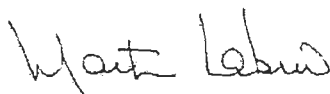
Étude descriptive comparative sur la perception des mères de nouveau-né né
prématurément et des infirmières de néonatalogie en regard des
comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin.

Madame, Monsieur.

Dans le cadre de son projet de maîtrise, Mme Lyne Périgny, conseillère clinicienne en
soins infirmiers en périnatalité et pédiatrie pour la 1^{ère} et 2^{ème} lignes de notre établissement,
nous a fait part de son désir de réaliser une étude auprès de la population des mères ayant
accouché prématurément et des infirmières du Module parents-enfant de notre CSSSNL.
Cette étude dans notre milieu permettra une meilleure connaissance des pratiques actuelles
à partir desquelles des recommandations pourront être émises afin de répondre davantage
aux besoins spécifiques des mères de nouveau-nés prématurés dans une perspective
d'amélioration continue de la qualité des soins.

Ainsi, la Direction des soins infirmiers soutiendra la réalisation de cette étude dans notre
établissement suite à l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Québec à Trois-
Rivières ainsi que celui du CSSSNL.

Veuillez agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs,



Martin Labrie
Directeur de la prestation sécuritaire des soins et services et
Directeur des soins infirmiers
CSSSNL

Appendice B

Lettre d'autorisation de Dr Zane Wolf pour la
traduction et l'utilisation du CBI

*Lettre d'autorisation de Dr Zane Wolf pour la traduction et
l'utilisation du CBI*

2009-06-23

Dear Ms. Périgny:

You have my permission to use the CBI in your research. I am sending drafts of chapters from J. Watson's second book on instruments measuring caring.

Some years ago someone intended to translate the CBI (42 item). I never heard from him or her after that.

See the attachment. Good luck.

Zane Wolf

Appendice C

Demande de collaboration aux experts en épistémologie

Trois-Rivières, le 7 janvier 2010

Objet: Traduction d'un instrument de mesure: demande de collaboration à titre d'expert en sciences infirmières en épistémologie

Madame,

Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières, sous la direction de Mme Odette Doyon. Mon projet vise à comparer les perceptions des infirmières et celles des mères de nouveau-nés prématurés sur les comportements de *caring* sur une unité de soins néonataux.

De nature quantitative, cette recherche descriptive comparative utilise le cadre théorique du *caring* de Jean Watson. L'instrument de mesure sélectionné s'intitule le *Caring Behaviors Inventory* (CBI) de Dr Zane Wolf. Cet instrument apparaît le plus approprié considérant qu'il peut être adressé aux deux populations ciblées, soit les mères et les infirmières, dans le but de mesurer les différences et les similitudes dans leurs perceptions face aux comportements de *caring*. De plus, il peut être utilisé dans différents contextes de soins et auprès de différentes populations. Actuellement, cet instrument de mesure n'est pas disponible en français. Suite à une communication avec Dr Wolf, celle-ci a donné son autorisation écrite pour la traduction et l'utilisation de son questionnaire dans le cadre de ma recherche.

Nous procéderons à la traduction de l'instrument selon une méthode inspirée de la validation transculturelle de Vallerand qui inclut la traduction et la vérification de son équivalence alors que la validation sera effectuée par son application dans le présent projet. Ainsi, suite à une traduction du questionnaire de 42 items courts par un traducteur, je souhaite solliciter votre collaboration à titre d'expert en sciences infirmières en

épistémologie dès que le questionnaire traduit sera disponible afin de vérifier et de comparer la traduction avec l'instrument original en respect du sens attribué au *caring*.

Je vous remercie de l'intérêt que vous porterez à ma demande et je demeure à votre disposition pour tout renseignement supplémentaire.

Lyne Périgny, inf., B.Sc., étudiante à la maîtrise
Département des sciences infirmières
Université du Québec à Trois-Rivières

cc. Mme Odette Doyon, directrice de recherche

Appendice D

Synthèse de la validation de la version expérimentale de la traduction du
Caring Behaviors Inventory par les experts en
épistémologie en sciences infirmières

Synthèse de la validation de la version expérimentale de la traduction du *Caring Behaviors Inventory* par les experts en épistémologie en sciences infirmières

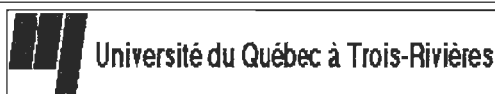
Instrument traduit en français: Inventaire des comportements de Caring		Scores attribués (entre 1 et 4)		
No	Énoncés	Expert 1	Expert 2	Expert 3
1	Écoute attentivement le patient.	3	4	4
2	Donne des instructions ou fait de l'enseignement au patient.	3	4	4
3	Traite le patient comme un individu à part entière.	3	4	4
4	Passe du temps avec le patient.	3	4	4
5	Touche le patient pour lui communiquer une attitude humaniste.	3	4	4
6	Démontre une attitude empreinte d'espoir envers le patient.	3	4	4
7	Fournit au patient l'information lui permettant de prendre une décision éclairée.	3	4	3
8	Démontre du respect envers le patient.	3	4	4
9	Apporte du soutien au patient.	3	3	4
10	Appelle le patient par le nom ou le prénom qu'il préfère.	3	4	4
11	Est honnête avec le patient.	3	4	4
12	Fait confiance au patient.	3	4	4
13	Fait preuve d'empathie envers le patient ou s'identifie à lui.	3	4	4
14	Aide à l'épanouissement du patient.	2	3	4
15	Met le patient à l'aise sur le plan physique ou émotionnel.	2	4	4
16	Fait preuve de sensibilité envers le patient.	3	4	4
17	Se montre patient ou inlassable avec le patient.	3	4	4
18	Apporte de l'aide au patient.	3	4	4
19	Sait comment donner des injections, des intraveineuses, etc.	2	4	4
20	Fait preuve d'assurance avec le patient.	2	4	4
21	Utilise une voix douce et calme avec le patient.	3	4	4
22	Démontre des connaissances et des habiletés professionnelles.	3	3	4
23	Veille sur le patient.	2	4	4
24	Utilise l'équipement de façon compétente.	2	4	4
25	Se montre de bonne humeur avec le patient.	2	4	4
26	Permet au patient d'exprimer ses sentiments à propos de sa maladie et de son traitement.	3	4	4
27	Fait participer le patient à la planification de ses soins.	2	4	4
28	Traite l'information concernant le patient de façon confidentielle.	3	4	4
29	Fournit une présence rassurante.	2	4	4
30	Retourne voir le patient de façon volontaire.	3	4	4
31	Parle avec le patient.	3	4	4
32	Encourage le patient à appeler s'il y a un problème.	2	4	4
33	Répond aux besoins du patient, qu'ils soient exprimés ou non.	3	4	4
34	Répond rapidement à l'appel du patient.	3	4	4
35	Apprécie le patient en tant qu'être humain.	3	4	4
36	Aide à diminuer la douleur du patient.	3	4	4
37	Démontre une préoccupation pour le patient.	3	4	4
38	Donne, à temps, les traitements et la médication au patient.	3	4	4
39	Porte une attention particulière au patient lorsqu'il fait face pour la première fois à des situations comme une hospitalisation ou des traitements	3	4	4
40	Soulage les symptômes du patient.	3	4	4
41	Accorde la priorité au patient.	3	4	4
42	Donne de bons soins au plan physique.	3	4	4

1) Très en désaccord 2) En désaccord 3) En accord 4) Très en accord

Appendice E

Lettre d'information et formulaire de consentement pour la clientèle

Centre de santé et de services sociaux
du Nord de Lanaudière



1^{er} juin 2010

**PROJET DE RECHERCHE
INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

Destinataires: Mères ayant accouché avant la 37^e semaine de grossesse

Objet: Invitation à participer à un projet de recherche

Titre du projet: Étude descriptive comparative sur les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin

Investigateur principal et collaborateur

Chercheuse responsable: Lyne Périgny, inf. B.Sc. étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières.

Chercheuse associée: Odette Doyon, inf. PhD., professeure au département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Bonjour,

Je me nomme Lyne Périgny et je suis conseillère clinicienne en soins infirmiers dans les secteurs de périnatalité et pédiatrie pour la 1^{ère} et la 2^e ligne du Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière. Je suis également étudiante à la maîtrise en sciences infirmières de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Je fais appel à vous afin de solliciter votre participation dans le cadre de mon projet de recherche qui implique la collaboration de mères de nouveau-né prématuré ainsi que celle d'infirmières qui travaillent en néonatalogie. Je vous invite à prendre connaissance de cette lettre qui contient tous les renseignements vous permettant de prendre une décision éclairée quant à votre participation à cette étude.

INFORMATION GÉNÉRALE

Vous êtes maintenant parents d'un nouveau-né né avant la 37^e semaine de grossesse. Cette situation représente souvent une expérience éprouvante qui nécessite des soins spécialisés. Cette expérience est également empreinte de multiples émotions. Une auteure en sciences infirmières prénommée Jean Watson a décrit l'importance d'une approche humaine dans de telles circonstances et a également identifié de multiples comportements soignants jugés aidants. Afin d'améliorer la qualité des soins offerts aux nouveau-nés prématurés et à leur famille en leur dispensant des soins qui répondent davantage à leurs besoins, nous souhaitons identifier l'importance de ces comportements soignants auprès des mères ayant accouché prématurément ainsi qu'auprès des infirmières de néonatalogie. La comparaison des résultats permettra d'identifier l'écart dans la perception des deux groupes, s'il y a lieu, et de sensibiliser les infirmières aux attentes spécifiques de la clientèle en fonction d'un soin jugé comme aidant et humain.

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de cette étude descriptive comparative consiste à décrire les similitudes et les différences entre les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en lien avec les attitudes et les comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin.

PARTICIPATION ATTENDUE

Votre participation à ce projet de recherche consiste à compléter un questionnaire anonyme de 42 questions courtes sur les comportements et attitudes du personnel infirmier perçus comme aidants. Pour mesurer l'importance de ces comportements, nous utilisons une échelle de mesure de 4 points allant de « totalement en désaccord » à « totalement en accord ». Certains renseignements en lien avec les aspects socio-démographiques et sur la naissance de votre enfant vous seront également demandés afin de favoriser l'analyse des résultats obtenus. Si vous acceptez de participer à l'étude, il vous suffira de signer un consentement et de compléter le questionnaire et les renseignements demandés. Selon l'auteur du questionnaire (Wolf et al., 1994), le temps requis pour le compléter nécessite 12 à 13 minutes de votre temps. À cela s'ajoute une dizaine de minutes pour les renseignements complémentaires, ce qui représente au total un investissement de votre temps d'environ 25 minutes. Si vous décidez de participer à l'étude, vous disposez d'une période de trois semaines. Une fois complétés, les documents doivent être acheminés, scellés, à la chercheuse principale dont les coordonnées sont inscrites sur l'enveloppe de retour pré-affranchie.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Sauf pour le temps requis pour compléter le questionnaire, il n'y a aucun risque ou inconfort lié à cette étude.

AVANTAGES

Il est possible que vous ne retiriez aucun avantage découlant de votre participation à ce projet. Toutefois, s'il est démontré que certains aspects de la pratique clinique nécessitent une amélioration, des interventions en ce sens pourront être mises en place pour le bénéfice futur des nouveau-nés prématurés et de leurs parents.

LIBERTÉ DE PARTICIPATION

Votre participation est libre et volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pourrez décider de vous retirer en tout temps sans aucun préjudice à votre endroit. Si vous désirez de plus amples informations sur ce projet ou sur vos droits, vous pouvez communiquer avec la chercheuse, Lyne Périgny, conseillère clinicienne en soins infirmiers au numéro suivant: 450-759-8222, poste 2562, entre 8h00 et 16h00 ou sa directrice de recherche, la professeure Odette Doyon, au numéro suivant: 1-819-376-5011, poste 3456.

CONFIDENTIALITÉ

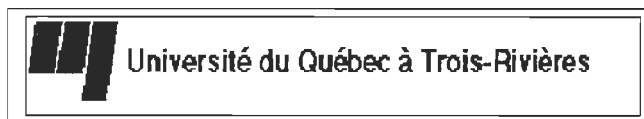
Toutes les données obtenues par le biais du questionnaire seront maintenues confidentielles. Si vous acceptez de participer à cette étude, certaines données seront également recueillies au dossier de votre enfant. Parmi celles-ci, on retrouve le nombre de semaines de gestation, le score d'Apgar et la mesure du pH de l'artère ombilicale à la naissance, la durée de séjour ainsi que la nécessité de recourir à la technologie dans la dispensation des soins. Ces informations sont courantes ou proviennent de tests qui sont habituellement faits durant l'hospitalisation. Aucun test ou examen supplémentaire n'est ajouté. Les résultats de cette étude ne seront utilisés que pour des fins scientifiques et votre identité ne sera en aucun cas dévoilée. Seul le formulaire de consentement contiendra votre nom. Le questionnaire que vous aurez à remplir sera anonyme. Cependant, pour fin d'analyse statistique, il sera codifié. Les résultats de la recherche seront diffusés sous forme d'analyse statistique à l'intérieur d'un mémoire de maîtrise, et les constats de la recherche pourraient également être repris pour être diffusés dans un autre cadre que celui du présent projet, mais toujours dans une perspective de recherche scientifique afin d'améliorer les pratiques soignantes des infirmières. Cependant, les résultats obtenus ne permettront en aucun cas d'identifier les participants. Les données recueillies seront conservées sous clé dans un classeur dans le bureau de Lyne Périgny au Centre hospitalier régional de Lanaudière et la seule personne qui y aura accès est la chercheuse responsable. Elles seront détruites dans deux ans et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-10-154-06.08 a été émis le 26 février 2010. Elle a également été approuvée par le comité d'éthique du Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière le 20 avril 2010. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche:

- Université du Québec à Trois-Rivières, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819) 376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.
Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière, M. Alexandre Comtois, président du comité d'éthique à la recherche, par téléphone (450) 759-8222, poste 2505.

Centre de santé et de services sociaux
du Nord de Lanaudière



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (MÈRE)

Étude descriptive comparative sur les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin

Engagement de la chercheure

Moi, Lyne Périgny, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet: Étude descriptive comparative sur les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels ainsi que la nature de ma participation. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité.

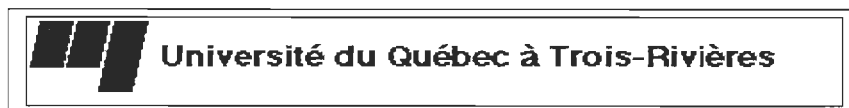
J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante :	Étudiante chercheure :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Appendice F

Questionnaire sur les perceptions des mères de nouveau-né prématuré sur les attitudes et comportements soignants en regard de l'aspect humaniste des soins

Code: _____



QUESTIONNAIRE

PERCEPTION DES MÈRES DE NOUVEAU-NÉ PRÉMATURÉ SUR LES ATTITUDES ET COMPORTEMENTS SOIGNANTS DES INFIRMIÈRES EN REGARD DE L'ASPECT HUMANISTE DES SOINS

Lire attentivement les questions afin d'y répondre correctement.

Ne pas signer le questionnaire. Le code numérique au haut de la page assure l'anonymat et la confidentialité de vos réponses. Il correspond au nombre de personnes ayant participé à la recherche.

Merci de votre collaboration.

SECTION 1 - DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUE

8. Quel âge avez-vous ? _____ ans

9. Quel est votre statut civil actuel ?

☐ Célibataire

☐ Mariée/union de fait

☐ Séparée/divorcée

☐ Veuve

3. Dans quel pays êtes-vous née? _____

4. Quelle est votre religion?

☐ Bouddhiste

☐ Musulmane

☐ Chrétienne

☐ Juive

☐ Grecque ou orthodoxe

☐ Ne s'applique pas

☐ Autre: _____

5. Quel est votre niveau de scolarité ? (dernier diplôme obtenu)

☐ Primaire

☐ Collégial

☐ Secondaire

☐ Universitaire

6. Quel était votre statut d'emploi avant votre grossesse ?

☐ À la maison

☐ Travail à temps partiel

☐ Sans travail

☐ Travail à temps plein

☐ Autre: _____

7. Quel est le revenu annuel de votre famille ?

☐ Moins de \$20 000

☐ \$50 000 à \$74 999

☐ \$20 000 à \$34 999

☐ \$75 000 ou plus

☐ \$35 000 à \$49 999

SECTION 2 – RENSEIGNEMENTS SUR LA NAISSANCE DE VOTRE ENFANT
--

1. Veuillez indiquer:

La date de naissance de votre enfant: _____

2. Quel rang occupe votre nouveau-né dans la famille ?
☐ Premier

☐ Quatrième

☐ Deuxième

☐ Cinquième et plus

☐ Troisième
3. À quel endroit avez-vous donné naissance à votre enfant?
☐ Au Centre hospitalier régional de Lanaudière (CHRD)

☐ Hôpital Ste-Justine

☐ Hôpital Maisonneuve Rosemont

☐ Hôpital de Montréal pour enfants

☐ Hôpital Royal Victoria

☐ Autre: _____
4. Votre enfant a-t-il séjourné à l'unité de soins intermédiaires du CHRD (pouponnière) ?
☐ Oui

☐ Non
5. Avez-vous ressenti des inquiétudes concernant l'état de santé de votre bébé ?

À la naissance:

☐ Oui

☐ Non

Si oui, lesquelles: _____

Pendant le séjour hospitalier:

☐ Oui

☐ Non

Si oui, lesquelles: _____

Questionnaire
Inventaire des comportements humanistes dans les soins infirmiers 1
Traduction française par Périgny, Doyon et Valentine (2010)

Directives :

Les infirmières et les infirmiers accomplissent plusieurs activités lorsqu'ils prodiguent des soins aux patients. Ci-dessous, vous trouverez une liste de comportements pouvant représenter le caractère humaniste des soins infirmiers. Pour chacun de ces comportements, dites à quel degré vous êtes en accord ou en désaccord avec le fait que celui-ci représente le caractère humaniste des soins infirmiers. Selon la nature de l'énoncé, le terme « patient » réfère soit à la mère et/ou au nouveau-né dans la présente étude.

Veuillez utiliser l'échelle fournie en encerclant le chiffre correspondant à votre choix.

- 1 = Fortement en désaccord
 2 = En désaccord
 3 = En accord
 4 = Fortement en accord

Dans la dispensation des soins, je considère qu'un comportement soignant reflète un comportement humain lorsque l'infirmière:

#	Énoncés	Échelle de mesure			
1	Écoute attentivement le patient.	1	2	3	4
2	Donne des instructions ou fait de l'enseignement au patient.	1	2	3	4
3	Traite le patient comme un individu à part entière	1	2	3	4
4	Passe du temps avec le patient.	1	2	3	4
5	Touche le patient pour lui communiquer une attitude humaniste.	1	2	3	4
6	Démontre une attitude empreinte d'espoir envers le patient.	1	2	3	4
7	Fournit au patient l'information lui permettant de prendre une décision éclairée.	1	2	3	4
8	Démontre du respect envers le patient.	1	2	3	4
9	Apporte du soutien au patient.	1	2	3	4
10	Appelle le patient par le nom ou le prénom qu'il préfère.	1	2	3	4
11	Est honnête avec le patient.	1	2	3	4
12	Fait confiance au patient.	1	2	3	4
13	Fait preuve d'empathie envers le patient ou s'identifie à lui.	1	2	3	4
14	Aide à l'épanouissement du patient.	1	2	3	4

#	Énoncés	Échelle de mesure			
15	Met le patient à l'aise sur le plan physique ou émotionnel.	1	2	3	4
16	Fait preuve de sensibilité envers le patient	1	2	3	4
17	Se montre patient ou inlassable avec le patient.	1	2	3	4
18	Apporte de l'aide au patient.	1	2	3	4
19	Sait comment donner des injections, des intraveineuses, etc.	1	2	3	4
20	Fait preuve d'assurance avec le patient.	1	2	3	4
21	Utilise une voix douce et calme avec le patient.	1	2	3	4
22	Démontre des connaissances et des habiletés professionnelles.	1	2	3	4
23	Veille sur le patient.	1	2	3	4
24	Utilise l'équipement de façon compétente.	1	2	3	4
25	Se montre de bonne humeur avec le patient.	1	2	3	4
26	Permet au patient d'exprimer ses sentiments à propos de sa maladie et de son traitement.	1	2	3	4
27	Fait participer le patient à la planification de ses soins.	1	2	3	4
28	Traite l'information concernant le patient de façon confidentielle.	1	2	3	4
29	Fournit une présence rassurante.	1	2	3	4
30	Retourne voir le patient de façon volontaire.	1	2	3	4
31	Parle avec le patient.	1	2	3	4
32	Encourage le patient à appeler s'il y a un problème.	1	2	3	4
33	Répond aux besoins du patient, qu'ils soient exprimés ou non.	1	2	3	4
34	Répond rapidement à l'appel du patient.	1	2	3	4
35	Apprécie le patient en tant qu'être humain.	1	2	3	4
36	Aide à diminuer la douleur du patient.	1	2	3	4
37	Démontre une préoccupation pour le patient.	1	2	3	4
38	Donne, à temps, les traitements et la médication au patient.	1	2	3	4
39	Porte une attention particulière au patient lorsqu'il fait face pour la première fois à des situations comme une hospitalisation ou des traitements.	1	2	3	4
40	Soulage les symptômes du patient.	1	2	3	4
41	Accorde la priorité au patient.	1	2	3	4
42	Donne de bons soins au plan physique.	1	2	3	4

Selon vous, existe-t-il des comportements soignants **plus importants** que d'autres parmi les énoncés énumérés précédemment ?

☐ Oui

☐ Non

1. Si vous avez répondu oui, quels sont les trois énoncés qui sont **les plus importants** dans la dispensation des soins aux mères et aux nouveau-nés suite à une naissance prématurée ?

1: Énoncé # _____

2: Énoncé # _____

3: Énoncé # _____

2. Selon vous, existe-t-il des comportements soignants **moins importants** que d'autres parmi les énoncés énumérés précédemment ?

☐ Oui

☐ Non

3. Si vous avez répondu oui, quels sont les trois énoncés qui sont **les moins importants** dans la dispensation des soins aux mères et aux nouveau-nés suite à une naissance prématurée ?

1: Énoncé # _____

2: Énoncé # _____

3: Énoncé # _____

Commentaires s'il y lieu :

Retourner le questionnaire complété ainsi que le formulaire de consentement signé dans l'enveloppe pré-affranchie.

Merci de votre collaboration!

Appendice G

Lettre d'information et formulaire de consentement pour les infirmières

Centre de santé et de services sociaux
du Nord de Lanaudière



Université du Québec à Trois-Rivières

1^{er} juin 2010

**PROJET DE RECHERCHE
INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

- Destinataires:** Infirmières du module parents-enfant travaillant en néonatalogie (soins intermédiaires-pouponnière)
- Objet:** Invitation à participer à un projet de recherche
- Titre du projet:** Étude descriptive comparative sur les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin

Investigateur principal et collaborateur

- Chercheuse responsable:** Lyne Périgny, inf. M.Sc. (candidate), étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Chercheuse associée:** Odette Doyon, inf. PhD., professeure au département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Bonjour,

Je me nomme Lyne Périgny et je suis conseillère clinicienne en soins infirmiers dans les secteurs de périnatalité et pédiatrie pour la 1^{ère} et la 2^e ligne du Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière. Je suis également étudiante à la maîtrise en sciences infirmières de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Je fais appel à vous afin de solliciter votre participation dans le cadre de mon projet de recherche qui implique la collaboration de mères de nouveau-nés prématurés ainsi que celle d'infirmières qui travaillent en néonatalogie. Je vous invite à prendre connaissance de cette lettre qui contient tous les renseignements vous permettant de prendre une décision éclairée quant à votre participation à cette étude.

INFORMATION GÉNÉRALE

La prématurité représente souvent une expérience éprouvante, empreinte de multiples émotions qui nécessite des soins individualisés et humains pour le nouveau-né et sa famille. Parallèlement à cela, le développement de la technologie a permis d'améliorer la condition de santé de certains de ces nouveau-nés mais a également contribué à orienter les soins davantage sur la tâche que sur la personne soignée. Dans cette perspective, une auteure en sciences infirmières prénommée Jean Watson, théoricienne du caring, a décrit l'importance d'adopter une approche humaine dans de telles circonstances et a également identifié de multiples comportements soignants jugés aidants. Ainsi, afin d'améliorer la qualité des soins offerts aux nouveau-nés prématurés et à leur famille en leur dispensant des soins qui répondent davantage à leurs besoins, nous souhaitons identifier l'importance de ces comportements soignants auprès des mères ayant accouché prématurément ainsi qu'auprès des infirmières œuvrant en néonatalogie (soins intermédiaires). La comparaison des résultats permettra d'identifier l'écart dans les perceptions des deux groupes, s'il y a lieu, et de sensibiliser les infirmières aux attentes spécifiques de la clientèle en fonction d'un soin jugé comme aidant et humain.

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de cette étude descriptive comparative consiste à décrire les similitudes et les différences entre les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en lien avec les attitudes et les comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin.

PARTICIPATION ATTENDUE

Votre participation à ce projet de recherche consiste à compléter un questionnaire sous anonymat de 42 questions courtes sur les comportements et attitudes du personnel infirmier perçus comme aidants auxquels il convient de répondre selon une échelle de 4 points allant de « totalement en désaccord » à « totalement en accord ». Certains renseignements en lien avec votre expérience et votre formation académique vous seront également demandés afin de favoriser l'analyse des résultats obtenus. Si vous acceptez de participer à l'étude, il vous suffira de signer un consentement et de compléter le questionnaire et les renseignements demandés. Selon l'auteur du questionnaire (Wolf et al., 1994), le temps requis pour le compléter prend 12 à 13 minutes. À cela s'ajoute quelques minutes supplémentaires pour les renseignements complémentaires, ce qui représente au total un investissement de votre temps d'environ 15 minutes. Si vous décidez de participer à l'étude, vous disposez d'une période de trois semaines. Une fois complétés, les documents doivent être acheminés, scellés, à la chercheuse principale dont les coordonnées sont inscrites sur l'enveloppe de retour pré-affranchie.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Sauf pour le temps requis pour compléter le questionnaire, il n'y a aucun risque ou inconvé­nient relié à cette étude.

AVANTAGES

Il est possible que vous ne retiriez aucun avantage découlant de votre participation à ce projet. Toutefois, s'il est démontré que certains aspects de la pratique clinique nécessitent une amélioration, des interventions en ce sens pourront être mises en place pour le bénéfice futur des nouveau-nés prématurés et de leurs parents.

LIBERTÉ DE PARTICIPATION

Votre participation est libre et volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pourrez décider de vous retirer en tout temps sans aucun préjudice à votre endroit. Si vous désirez de plus amples informations sur ce projet ou sur vos droits, vous pouvez communiquer avec la chercheuse, Lyne Périgny, conseillère clinicienne en soins infirmiers au numéro suivant: 450-759-8222, poste 2562, entre 8h00 et 16h00 ou sa directrice, Mme Odette Doyon, au numéro suivant: 1-819-376-5011, poste 3456.

CONFIDENTIALITÉ

Toutes les données obtenues par le biais du questionnaire seront maintenues confidentielles. Les résultats de cette étude ne seront utilisés que pour des fins scientifiques et votre identité ne sera en aucun cas dévoilée. Seul le formulaire de consentement contiendra votre nom. Le questionnaire que vous aurez à remplir sera anonyme. Cependant, pour fin d'analyse statistique, il sera codifié. Les résultats de la recherche seront diffusés sous forme d'analyse statistique à l'intérieur d'un mémoire de maîtrise et les constats de la recherche pourraient également être repris pour être diffusés dans un autre cadre que celui du présent projet, mais toujours dans une perspective de recherche scientifique afin d'améliorer les pratiques soignantes des infirmières. Toutefois, les résultats obtenus ne permettront en aucun cas d'identifier les participants. Les données recueillies seront conservées sous clé dans un classeur dans le bureau de Lyne Périgny au Centre hospitalier régional de Lanaudière et la seule personne qui y aura accès est la chercheuse responsable. Elles seront détruites dans deux ans et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-10-154-06.08 a été émis le 26 février 2010. Elle a également été approuvée par le comité d'éthique du Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière le 20 avril 2010. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche:

- Université du Québec à Trois-Rivières, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819) 376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.
- Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière, M. Alexandre Comtois, président du comité d'éthique à la recherche par téléphone (450) 759-8222, poste 2505.

Centre de santé et de services sociaux
du Nord de Lanaudière



Université du Québec à Trois-Rivières

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (INFIRMIÈRE)

Étude descriptive comparative sur les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin

Engagement de la chercheure

Moi, Lyne Périgny, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet: Étude descriptive comparative sur les perceptions des mères de nouveau-né né prématurément et celles des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels ainsi que la nature de ma participation. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité.

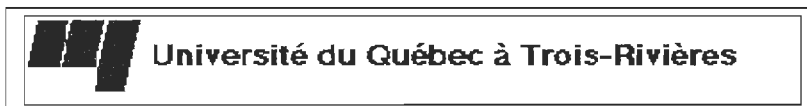
J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant:	Étudiante chercheure :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Appendice H

Questionnaire sur la perception des infirmières de néonatalogie sur les attitudes et comportements soignants en regard de l'aspect humaniste des soins

Code: _____



QUESTIONNAIRE

PERCEPTION DES INFIRMIÈRES DE NÉONATOLOGIE SUR LES ATTITUDES ET COMPORTEMENTS SOIGNANTS EN REGARD DE L'ASPECT HUMANISTE DES SOINS

Lire attentivement les questions afin d'y répondre correctement.

Ne pas signer le questionnaire. Le code numérique au haut de la page assure l'anonymat et la confidentialité de vos réponses. Il correspond au nombre de personnes ayant participé à la recherche.

Merci de votre collaboration.

SECTION 1 : EXPÉRIENCE ET FORMATION
(Cochez la case qui correspond à votre choix de réponse)

- 1. Depuis combien d'années exercez-vous la profession d'infirmière (si vous travaillez à temps partiel, faire l'estimation pour du temps complet)?**

☐ Moins de 2 ans
 ☐ 5 ans ou plus, mais moins de 15 ans
☐ 2 ans ou plus, mais moins de 5 ans
 ☐ 15 ans ou plus

- 2. Depuis combien d'années exercez-vous au module parents-enfant (si vous travaillez à temps partiel, faire l'estimation pour du temps complet)?**

☐ Moins de 2 ans
 ☐ 5 ans ou plus, mais moins de 15 ans
☐ 2 ans ou plus, mais moins de 5 ans
 ☐ 15 ans ou plus

- 3. Depuis combien d'années exercez-vous en soins intermédiaires (pouponnière) (si vous travaillez à temps partiel, faire l'estimation pour du temps complet)?**

☐ Moins de 6 mois
 ☐ 3 ans ou plus, mais moins de 5 ans
☐ 6 mois ou plus, mais moins de 2 ans
 ☐ 5 ans ou plus
☐ 2 ans ou plus, mais moins de 3 ans

- 4. Quel est le plus haut niveau de formation que vous avez complété?**

☐ Diplôme d'études collégiales
 ☐ Baccalauréat
☐ Certificat(s) de premier cycle
 ☐ Études supérieures (2^{ième} ou 3^{ième} cycle)

- 5. Quel est le niveau des études en cours?**

☐ Aucune étude en cours
 ☐ Baccalauréat
☐ Certificat(s) de premier cycle
 ☐ Études supérieures (2^{ième} ou 3^{ième} cycle)

Questionnaire
Inventaire des comportements humanistes dans les soins infirmiers 1
Traduction française par Périgny, Doyon et Valentine (2010)

Directives :

Les infirmières et les infirmiers accomplissent plusieurs activités lorsqu'ils prodiguent des soins aux patients. Ci-dessous, vous trouverez une liste de comportements pouvant représenter le caractère humaniste des soins infirmiers. Pour chacun de ces comportements, dites à quel degré vous êtes en accord ou en désaccord avec le fait que celui-ci représente le caractère humaniste des soins infirmiers.

Veuillez utiliser l'échelle fournie en encerclant le chiffre correspondant à votre choix.

- 1 = Fortement en désaccord
 2 = En désaccord
 3 = En accord
 4 = Fortement en accord

Dans la dispensation des soins, je considère qu'un comportement soignant reflète un comportement humain lorsque l'infirmière:

#	Énoncés	Échelle de mesure			
1	Écoute attentivement le patient.	1	2	3	4
2	Donne des instructions ou fait de l'enseignement au patient.	1	2	3	4
3	Traite le patient comme un individu à part entière	1	2	3	4
4	Passe du temps avec le patient.	1	2	3	4
5	Touche le patient pour lui communiquer une attitude humaniste.	1	2	3	4
6	Démontre une attitude empreinte d'espoir envers le patient.	1	2	3	4
7	Fournit au patient l'information lui permettant de prendre une décision éclairée.	1	2	3	4
8	Démontre du respect envers le patient.	1	2	3	4
9	Apporte du soutien au patient.	1	2	3	4
10	Appelle le patient par le nom ou le prénom qu'il préfère.	1	2	3	4
11	Est honnête avec le patient.	1	2	3	4
12	Fait confiance au patient.	1	2	3	4
13	Fait preuve d'empathie envers le patient ou s'identifie à lui.	1	2	3	4
14	Aide à l'épanouissement du patient.	1	2	3	4

#	Énoncés	Échelle de mesure			
15	Met le patient à l'aise sur le plan physique ou émotionnel.	1	2	3	4
16	Fait preuve de sensibilité envers le patient	1	2	3	4
17	Se montre patient ou inlassable avec le patient.	1	2	3	4
18	Apporte de l'aide au patient.	1	2	3	4
19	Sait comment donner des injections, des intraveineuses, etc.	1	2	3	4
20	Fait preuve d'assurance avec le patient.	1	2	3	4
21	Utilise une voix douce et calme avec le patient.	1	2	3	4
22	Démontre des connaissances et des habiletés professionnelles.	1	2	3	4
23	Veille sur le patient.	1	2	3	4
24	Utilise l'équipement de façon compétente.	1	2	3	4
25	Se montre de bonne humeur avec le patient.	1	2	3	4
26	Permet au patient d'exprimer ses sentiments à propos de sa maladie et de son traitement.	1	2	3	4
27	Fait participer le patient à la planification de ses soins.	1	2	3	4
28	Traite l'information concernant le patient de façon confidentielle.	1	2	3	4
29	Fournit une présence rassurante.	1	2	3	4
30	Retourne voir le patient de façon volontaire.	1	2	3	4
31	Parle avec le patient.	1	2	3	4
32	Encourage le patient à appeler s'il y a un problème.	1	2	3	4
33	Répond aux besoins du patient, qu'ils soient exprimés ou non.	1	2	3	4
34	Répond rapidement à l'appel du patient.	1	2	3	4
35	Apprécie le patient en tant qu'être humain.	1	2	3	4
36	Aide à diminuer la douleur du patient.	1	2	3	4
37	Démontre une préoccupation pour le patient.	1	2	3	4
38	Donne, à temps, les traitements et la médication au patient.	1	2	3	4
39	Porte une attention particulière au patient lorsqu'il fait face pour la première fois à des situations comme une hospitalisation ou des traitements.	1	2	3	4
40	Soulage les symptômes du patient.	1	2	3	4
41	Accorde la priorité au patient.	1	2	3	4
42	Donne de bons soins au plan physique.	1	2	3	4

1. Selon vous, existe-t-il des comportements soignants **plus importants** que d'autres parmi les énoncés énumérés précédemment ?
☐ Oui
☐ Non

2. Si vous avez répondu oui, quels sont les trois énoncés qui sont **les plus importants** dans la dispensation des soins aux mères et aux nouveau-nés suite à une naissance prématurée ?
1: Énoncé # _____
2: Énoncé # _____
3: Énoncé # _____

3. Selon vous, existe-t-il des comportements soignants **moins importants** que d'autres parmi les énoncés énumérés précédemment ?
☐ Oui
☐ Non

4. Si vous avez répondu oui, quels sont les trois énoncés qui sont **les moins importants** dans la dispensation des soins aux mères et aux nouveau-nés suite à une naissance prématurée ?
1: Énoncé # _____
2: Énoncé # _____
3: Énoncé # _____

Commentaires s'il y lieu :

Merci de votre collaboration!

Appendice I

Approbation des comités d'éthique de la recherche de l'UQTR et du CSSSNL



Université du Québec à Trois-Rivières

C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada, G9A 5H7
Téléphone : (819) 376-5011

Le 26 février 2010

Madame Lyne Périgny
Étudiante à la maîtrise
Département des sciences infirmières

Madame,

J'accuse réception des documents nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Étude descriptive corrélationnelle comparative sur la perception des mères de nouveau-né né prématurément et des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin (caring)** en date du 26 février 2010.

Les documents reçus correspondent aux attentes du comité d'éthique de la recherche. En conséquence, une photocopie de votre certificat portant le numéro CER-10-154-06.08 émis le 26 février 2010 vous sera acheminée par l'entremise de votre directrice de recherche, Mme Odette Doyon.

La période de validité de votre certificat est établie du 26 février 2010 au 26 février 2011. Nous vous invitons à prendre connaissance de l'annexe à votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Nous vous souhaitons tout le succès espéré dans la réalisation de cette recherche.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

MARTINE Y. TREMBLAY

Agente de recherche

Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

MT/lbl

c. c. Mme Odette Doyon, professeure au Département des sciences infirmières



Université du Québec à Trois-Rivières

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

RAPPORT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE :

Le comité d'éthique de la recherche, mandaté à cette fin par l'Université, certifie avoir étudié le protocole de recherche :

Titre du projet : Étude descriptive corrélationnelle comparative sur la perception des mères de nouveau-né né prématurément et des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin (caring)

Chercheurs : Lyne Périgny
Département des sciences infirmières

Organismes : Aucun

et a convenu que la proposition de cette recherche avec des êtres humains est conforme aux normes éthiques.

PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :

Date de début : 26 février 2010

Date de fin : 26 février 2011

COMPOSITION DU COMITÉ :

Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières est composé des catégories de personnes suivantes, nommées par le conseil d'administration :

- six professeurs actifs ou ayant été actifs en recherche, dont le président et le vice-président;
- le doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche (membre d'office);
- une personne membre ou non de la communauté universitaire, possédant une expertise dans le domaine de l'éthique
- un(e) étudiant(e) de deuxième ou de troisième cycle;
- un technicien de laboratoire;
- une personne ayant une formation en droit et appelée à siéger lorsque les dossiers le requièrent;
- une personne extérieure à l'Université;
- un secrétaire provenant du Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche ou un substitut suggéré par le doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche.

SIGNATURES :

L'Université du Québec à Trois-Rivières confirme, par la présente, que le comité d'éthique de la recherche a déclaré la recherche ci-dessus mentionnée entièrement conforme aux normes éthiques.

Hélène-Marie Thérien

Présidente du comité

Martine Y. Tremblay

Secrétaire du comité

Date d'émission : 26 février 2010

N° du certificat : CER-10-154-06.08

DECSR

Centre de santé et de services sociaux
du Nord de Lanaudière

Le 23 avril 2010

Mme Lyne Périgny
Clinicienne en soins spécialisés
Étudiante à la maîtrise
Université du Québec à Trois-Rivières

OBJET: ÉTUDE descriptive comparative sur la perception des mères de nouveau-né né prématurément et des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin.

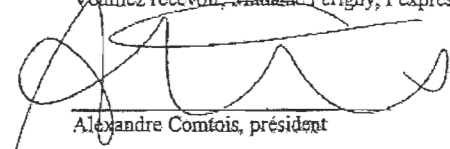
Madame Périgny,

La présente est pour vous informer que le comité d'éthique de la recherche, à sa séance du 20 avril 2010, a pris connaissance des documents suivants :

- Formulaire de demande d'un certificat d'éthique pour une recherche avec des êtres humains
- Sommaire du projet d'étude
- Lettre d'information à la clientèle accompagnée du formulaire de consentement
- Lettre d'information aux infirmières accompagnée du formulaire de consentement
- Questionnaire « Caring Behaviors Inventory (CBI) (Wolf, 1994) », 1^{re} version traduite (processus de traduction en cours)
- Lettre d'appui à la réalisation du projet dans le milieu d'étude
- Lettre d'autorisation de l'auteur pour la traduction de l'instrument de mesure
- Liste de l'information recueillie au dossier
- Une copie du certificat d'éthique de la recherche émis par l'Université du Québec à Trois-Rivières le 26 février 2010, portant le numéro CER-10-154-06.08

Le CÉR approuve votre projet de recherche intitulé « Étude descriptive comparative sur la perception des mères de nouveau-né né prématurément et des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin » pour une période d'un an, soit jusqu'au 20 avril 2011.

Veuillez recevoir, Madame Périgny, l'expression de nos sentiments distingués.



Alexandre Comtois, président

AC/ms

Membres du comité d'éthique de la recherche :

Madame Céline Beaulieu, membre spécialisé en éthique :
Me Mariève Gagnon, membre spécialisé en droit
Monsieur Ion Valoéanu, membre représentant la collectivité
Docteur Luciel Charlot, membre provenant de la communauté médicale
Docteur Jean-Sébastien Paquette, membre provenant de la communauté médicale
Monsieur Alexandre Comtois, membre cooptant en pharmacologie
Madame Caroline Mayer, membre provenant des soins infirmiers
Madame Johanne Lavallée, membre provenant des services multidisciplinaires
Monsieur Michel Côté, membre recommandé par la DSPAM

Centre administratif situé au :

Centre hospitalier régional de Lanaudière
1000, boulevard Sainte-Anne
Saint-Charles-Borromée (Québec) J6E 6J2

Téléphone : 450 759-8222

Appendice J

Approbation des comités d'éthique de la recherche à la suite d'une demande de modification
d'un critère d'inclusion pour l'échantillon des mères



Université du Québec à Trois-Rivières

C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada, G9A 5H7
Téléphone : (819) 376-5011

Le 22 juin 2010

Madame Lyne Périgny
Étudiante à la maîtrise
Département des sciences infirmières

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de modification pour votre protocole de recherche intitulé : **Étude descriptive corrélationnelle comparative sur la perception de nouveau-né né prématurément et des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin (caring)** (CER-10-154-06.08) en date du 1^{er} juin 2010.

Lors de sa 158e réunion qui a eu lieu le 18 juin 2010, le comité a émis un avis d'acceptation de la modification de votre protocole consistant à modifier le critère d'inclusion relatif à la date rétrospective d'accouchement pour les mères de nouveau-né né prématurément. Cette décision porte le numéro CER-10-158-07-01.01.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA PRÉSIDENTE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

HÉLÈNE-MARIE THÉRIEN
Professeur
Département de Chimie-Biologie

HMT/jl

c.c. Mme Odette Doyon, professeure au département des sciences infirmières

Centre de santé et de services sociaux
du Nord de Lanaudière



Le 21 juin 2010

Mme Lyne Périgny
Clinicienne en soins spécialisés
Étudiante à la maîtrise
Université du Québec à Trois-Rivières

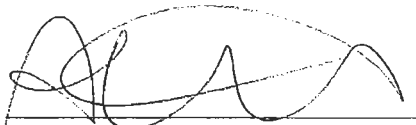
OBJET: ÉTUDE descriptive comparative sur la perception des mères de nouveau-né né prématurément et des infirmières de néonatalogie en regard des comportements soignants qui reflètent une approche humaniste du soin.

Madame Périgny,

La présente est pour vous informer que le comité d'éthique de la recherche, à sa séance du 15 juin 2010, a accepté l'amendement d'un critère d'admission qui se lira comme suit :

«Mère de nouveau-né prématuré dont le nouveau-né a séjourné au moins 24 heures à l'unité de soins néonataux du Centre hospitalier régional de Lanaudière **au cours de la dernière année** (mai 2009 à mai 2010). »

Veuillez recevoir, Madame Périgny, l'expression de nos sentiments distingués.


Alexandre Comtois, président

AC/ms

Membres du comité d'éthique de la recherche :

Madame Céline Beaulieu, membre spécialisé en éthique :
Me Mariève Gagnon, membre spécialisé en droit
Monsieur Ion Valcéanu, membre représentant la collectivité
Docteur Lunel Charlot, membre provenant de la communauté médicale
Docteur Jean-Sébastien Paquette, membre provenant de la communauté médicale
Monsieur Alexandre Comtois, membre œuvrant en pharmacologie
Madame Caroline Mayer, membre provenant des soins infirmiers
Madame Johanne Lavallée, membre provenant des services multidisciplinaires
Monsieur Michel Côté, membre recommandé par la DSPAM
150.19

Centre administratif situé au :

Centre hospitalier régional de Lanaudière
1000, boulevard Sainte-Anne
Saint-Charles-Borromée (Québec) J6E 6J2

Téléphone : 450 759-8222

Appendice K

Effet du niveau d'expérience générale sur les scores obtenus par les infirmières à
l'*Inventaire des comportements de caring*

Tableau 24

Effet du niveau d'expérience générale sur les scores obtenus par les infirmières à l'Inventaire des comportements de caring

	Expérience générale		Statistiques	
	< 5 ans <i>n</i> = 3	≥ 5 ans <i>n</i> = 28		
Scores à l'ICC	<i>Rang moyen (Somme des rangs)</i>	<i>Rang moyen (Somme des rangs)</i>	<i>U *</i>	Valeur de <i>p</i>
Score total	11,17 (33,50)	16,52 (462,50)	27,50	0,332
Sous-échelles de l'ICC				
RA	13,17 (39,50)	16,30 (456,50)	33,50	0,550
APH	12,17 (36,50)	16,41 (459,50)	30,50	0,435
RP	18,00 (54,00)	15,79 (442,00)	36,00	0,687
CHP	6,50 (19,50)	17,02 (476,50)	13,50	0,053
AEA	8,33 (25,00)	16,82 (471,00)	19,00	0,115

* Test de Mann-Whitney

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres.

Appendice L

Effet du niveau d'expérience au module parents-enfant sur les scores obtenus par les infirmières à l'*Inventaire des comportements de caring*

Tableau 25

Effet du niveau d'expérience au module parents-enfant sur les scores obtenus par les infirmières à l'Inventaire des comportements de caring

	Expérience au module parents-enfant		Statistiques	
	< 5 ans <i>n</i> = 7	≥ 5 ans <i>n</i> = 24		
Scores à l'ICC	<i>Rang moyen (Somme des rangs)</i>	<i>Rang moyen (Somme des rangs)</i>	<i>U *</i>	Valeur de <i>p</i>
Score total	11,57 (81,00)	17,29 (415,00)	53,00	0,143
Sous-échelles de l'ICC				
RA	12,79 (89,50)	16,94 (406,50)	61,50	0,264
APH	11,29 (79,00)	17,38 (417,00)	51,00	0,113
RP	11,71 (82,00)	17,25 (414,00)	54,00	0,154
CHP	12,64 (88,50)	16,98 (407,50)	60,50	0,260
AEA	12,21 (85,50)	17,10 (410,50)	57,50	0,199

* Test de Mann-Whitney

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres.

Appendice M

Effet du niveau d'expérience aux soins intermédiaires sur les scores obtenus par les infirmières à l'*Inventaire des comportements de caring*

Tableau 26

Effet du niveau d'expérience aux soins intermédiaires sur les scores obtenus par les infirmières à l'Inventaire des comportements de caring

	Expérience aux soins intermédiaires		Statistiques	
	< 5 ans <i>n</i> = 12	≥ 5 ans <i>n</i> = 19		
Scores à l'ICC	<i>Rang moyen (Somme des rangs)</i>	<i>Rang moyen (Somme des rangs)</i>	<i>U *</i>	Valeur de <i>p</i>
Score total	14,46 (173,50)	16,97 (322,50)	95,50	0,453
Sous-échelles de l'ICC				
RA	16,58 (199,00)	15,63 (297,00)	107,00	0,765
APH	13,08 (157,00)	17,84 (399,00)	79,00	0,149
RP	14,96 (179,50)	16,66 (316,50)	101,50	0,610
CHP	14,83 (178,00)	16,74 (318,00)	100,00	0,564
AEA	13,17 (158,00)	17,79 (338,00)	80,00	0,158

* Test de Mann-Whitney

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres.

Appendice N

Effet du niveau de scolarité sur les scores obtenus par les infirmières à
l'*Inventaire des comportements de caring*

Tableau 27

Effet du niveau de scolarité sur les scores obtenus par les infirmières à l'Inventaire des comportements de caring

	Niveau de scolarité		Statistiques	
	Collégial <i>n</i> = 18	Universitaire <i>n</i> = 13		
Scores à l'ICC	<i>Rang moyen (Somme des rangs)</i>	<i>Rang moyen (Somme des rangs)</i>	<i>U *</i>	Valeur de <i>p</i>
Score total	15,03 (270,50)	17,35 (225,50)	99,50	0,483
Sous-échelles de l'ICC				
RA	15,81 (284,50)	16,27 (211,50)	113,50	0,883
APH	15,25 (274,50)	17,04 (221,50)	103,50	0,583
RP	14,97 (269,50)	17,42 (226,50)	98,50	0,457
CHP	15,17 (273,00)	17,15 (223,00)	102,00	0,542
AEA	16,08 (289,50)	15,88 (206,50)	115,50	0,951

* Test de Mann-Whitney

Légende : RA : Respect envers les autres; APH : Assurance d'une présence humaine ; RP : Relation positive; CHP : Connaissance et habiletés professionnelles; AEA : Attention face à l'expérience des autres.